

HIV/AIDS: A NEED FOR PRIVACY

EXECUTIVE SUMMARY

October, 1990

HIV/AIDS has been universally recognized as a global medical catastrophe and a public health issue of staggering proportions. No less challenging are the social and ethical dilemmas that surround this, as yet, incurable disease. In this context, privacy and its protection has become a major sub-theme in any discussion of how society is to deal humanely with this disease. The Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario has an obligation to bring forward the issues relating to this sub-theme for examination, and to present guidelines and recommendations for consideration.

It is the responsibility of the various levels of provincial institutions which deal with sensitive personal information such as HIV/AIDS-related information, to collect, use, retain and disclose this information conscientiously and cautiously. It is the responsibility of the Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario to ensure that institutions adhere to the principles of conscientious and cautious handling of such personal information as required by the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, 1987.

The present report represents the second initiative of this Office to address privacy concerns relating to HIV/AIDS. The first initiative, released in December 1989, was *HIV/AIDS in the Workplace*. The present report -- *HIV/AIDS: The Need for Privacy*, deals with the broader issues associated with HIV/AIDS, such as anonymous testing, mandatory reporting, contact tracing and related issues.

One underlying assumption of this paper is that while there may be some conflict between privacy protection and safeguarding public health, the general public and those affected by HIV/AIDS have an equal interest in preventing its spread. The challenge for public institutions contemplating the development of policy in this difficult area is to keep both objectives clearly in perspective. This paper is one attempt at finding the common ground.

The consequences of disclosing HIV/AIDS-related personal information can be devastating to the individual and could result in loss of employment, discrimination, loss of benefits, loss of accommodation, etc. At the same time, however, collection of HIV/AIDS-related personal information may at times be in the public interest for several reasons including notifying contacts at risk, counselling infected persons, and medical research.

It is the responsibility of the Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario to speak from the perspective of privacy protection. The Commissioner serves as an advocate for privacy. When the consequences of disclosure of personal information are as far-reaching as they are with HIV/AIDS-related personal information, the responsibility is heightened considerably. When a balance must be struck between use of personal information for the public good and the protection of individual privacy, the Commissioner's role is to ensure that sufficient weight is given to arguments that favour privacy.

(cont'd)

This does not mean that the public good is to be ignored, but rather that the balance must be established fairly and the rights of the individual not lost or overshadowed.

This paper focuses directly on the privacy aspects of HIV testing and reporting. It is clearly difficult to balance the positive benefits and the potentially negative consequences of the collection, retention, use and disclosure of HIV/AIDS-related personal information. Testing procedures must be clearly designed to reassure all sectors of society, especially those engaging in high risk activities, that being tested or providing HIV/AIDS-related personal information will not lead to disclosure of such information beyond those who absolutely need that information, such as one's physician. In seeking this balance, we believe that the negative consequences could be minimized if the government adopted a policy of anonymous testing and partner notification.

We make several recommendations on privacy and HIV testing, and partner notification. We feel strongly that new policies and procedures must be developed to better address the sensitive balance between the need to control the spread of HIV infection and the need to secure individual privacy. There should be an explicit recognition of the need to maximize the confidentiality of HIV/AIDS-related personal information.

These policies and procedures should contain a recognition that maximum confidentiality of personal information related to HIV/AIDS is an essential public health measure. In order to retain the full trust and confidence of persons at risk, the government has an interest both in ensuring that HIV/AIDS-related personal information is not improperly disclosed and in having clear rules for the appropriate disclosure of such information. Our recommendations place the physician at the centre of the testing and partner notification processes.

Incorporated into this role for the physician is the "duty to warn" those at risk of transmission. We believe that our recommendations achieve the objective of drawing the circle tightly around those who will have access to HIV/AIDS-related personal information.

Recommendation 1

Anonymous testing for the presence of the HIV antibody should be available for persons who wish to be tested. The *Health Protection and Promotion Act* or legislation intended to replace it, should not require mandatory nominal reporting of HIV positive test results. Any obligation imposed by legislation to report nominal HIV/AIDS-related personal information should be removed, and legislation enacted to permit anonymous testing for HIV antibodies.

Recommendation 2

The physician who orders an HIV antibody test should be responsible for partner notification and counselling -- the primary objective being to facilitate voluntary partner notification by the affected individual. If the individual refuses to notify partners at risk, the physician should undertake to do this, with or without the assistance of the individual. The physician may elect to defer partner notification/counselling to a Medical Officer of Health, if he/she is unwilling or unable to perform this function.

Recommendation 3

If necessary, the *Health Disciplines Act* should be amended to include the concept of a physician's "duty to warn", enabling physicians to warn those at risk of transmission. Such a duty to warn should only be exercised if an individual infected with a communicable disease such as HIV, refuses to inform his/her partner of this fact and also refuses to give the physician permission to do so on his/her behalf.

Recommendation 4

There should be no mandatory testing for the presence of antibodies to HIV. This would not preclude, however, HIV testing of all donated blood, tissues, semen and embryos and universal testing as part of anonymous, unlinked seroprevalence surveys.



HIV/AIDS:

A NEED

FOR PRIVACY



Information and Privacy
Commissioner Ontario
Commissaire à l'information
et à la protection de la vie privée Ontario



HIV/AIDS:

A NEED

FOR PRIVACY

October, 1990

ISBN 0-7729-7505-1

The text was desktop published by IPC staff.

ACKNOWLEDGMENTS

The Information and Privacy Commissioner of Ontario would like to acknowledge the work of Eugene Oscapella of E. L. Oscapella and Associates Consulting, in the development of this report. We are grateful for contributions to the initial policy paper, **HIV/AIDS in the Workplace**, and his valuable comments on the present report.

TABLE OF CONTENTS

	<i>Page</i>
PREFACE	1
FOREWORD	2
EXECUTIVE SUMMARY	3
CHAPTER 1: BACKGROUND INFORMATION AND DEFINITION OF TERMS	
A. AIDS and HIV	5
B. AIDS In Ontario	5
i) Numbers of AIDS Cases	
ii) Understanding the Number of AIDS Cases	
iii) HIV Infection versus AIDS	
C. How HIV is Transmitted	7
D. Testing for HIV/AIDS	7
E. HIV Seropositivity: The Meaning of a Positive HIV Antibody Test Result	8
F. HIV Seronegativity: The Meaning of a Negative HIV Antibody Test Result	8
G. HIV/AIDS-Related Personal Information	8
CHAPTER 2: THE FLOW OF HIV/AIDS-RELATED INFORMATION IN THE ONTARIO PUBLIC HEALTH SECTOR	
CHAPTER 3: THE CONSEQUENCES OF DISCLOSING HIV/AIDS- RELATED PERSONAL INFORMATION	
A. The Negative Consequences	15
B. The Positive Consequences	17
C. Resolving the Conflict	18
CHAPTER 4: PRIVACY IN THE CONTEXT OF HIV TESTING AND REPORTING	
A. Collecting HIV/AIDS-Related Personal Information	20
B. Testing for HIV Antibodies	21
C. An Alternative Policy for Partner Notification	21
i) Contact Tracing	
ii) Mandatory Nominal Reporting	
D. Universal Testing	24
APPENDIX: TABLE OF CONCORDANCE	25

PREFACE

In recent years, HIV/AIDS has become a dominant public health issue. The available statistics for Ontario indicate that HIV infection and AIDS is also a problem that will likely grow worse over the short term. Chapter One provides statistical material relating to the spread of HIV/AIDS in Ontario, and also some discussion of the terms that will be used in this paper.

Ontario Regulation 161/84, made under the *Health Protection and Promotion Act, 1983 (HPPA)*, designates AIDS as a communicable disease. Ontario Regulation 162/84 designates AIDS as a reportable disease. The Ministry of Health and its officials collect HIV/AIDS-related personal information through several sources, but principally as a result of medical testing for the disease. How such information is collected and used is described in Chapter Two.

The consequences of public disclosure of HIV/AIDS-related personal information can be devastating to the individual; such disclosure could result in loss of employment, discrimination, loss of benefits, loss of accommodation, etc. At the same time, however, collection of HIV/AIDS-related personal information could, for several reasons, be in the public interest, including notifying contacts at risk, counselling infected persons, medical research, etc. These different interests are discussed in Chapter Three.

It is clearly difficult to balance the positive benefits and the potentially negative consequences of the collection, retention, use and disclosure of HIV/AIDS-related personal information. In seeking this balance, we believe that the negative consequences could be minimized if the government adopted a policy of anonymous testing and partner notification as described in Chapter Four.

FOREWORD

Privacy as a concept has now been enshrined in the Ontario *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987 (Act)*. The *Act*, which came into effect on January 1, 1988, protects the privacy of individuals by preventing the unnecessary collection, use and disclosure of personal information in the custody or under the control of provincial government institutions.

The *Act* assigns responsibility to the Information and Privacy Commissioner for articulating privacy issues in the context of the Ontario public sector. Several vehicles for expressing privacy concerns are made available to the Commissioner. One is the publication of policy and research papers that identify specific privacy issues which are, or will be, on the public agenda. Such papers analyse those issues and make recommendations or propose guidelines on how individual privacy could best be protected within the framework of the principles set out in the *Act*.

HIV/AIDS has been universally recognized as a global medical catastrophe, and a public health issue of staggering proportions. No less challenging are the social and ethical dilemmas that surround this, as yet, incurable disease. In this context, privacy and its protection has become a major sub-theme in any discussion of how society is to deal humanely with this disease. It is in this area that the Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario has an obligation to bring forward the issues relating to this sub-theme for examination, and to present guidelines and recommendations for consideration.

HIV/AIDS-related personal information is highly sensitive. Given the negative consequences that could befall someone with the disease if such personal information were disclosed, such as loss of employment, medical benefits, and accommodation, to name a few, a major privacy question arises. Under what conditions and by what methods is such information to be collected, retained, used and disclosed by government ministries and agencies? The

Act offers a framework of principles and procedures for dealing with this question.

As the organization with the legislative mandate to uphold privacy interests and values, the Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario presents its views and recommendations on how personal privacy can best be protected as society seeks ways of arresting the spread of this disease.

The present report represents the second initiative of this Office to address privacy concerns relating to HIV/AIDS. In December of 1989, we released our first report -- *HIV/AIDS in the Workplace*, which addressed privacy issues in the context of AIDS in the workplace. The present report -- *HIV/AIDS: The Need for Privacy*, deals with the broader issues associated with HIV/AIDS, such as anonymous testing, mandatory reporting, contact tracing and related issues. The scope of this paper is limited to policy considerations dealing with privacy protection.

One underlying assumption of this paper is that, while there may be some conflict between privacy protection and safeguarding public health, the general public and those affected by HIV/AIDS have an equal interest in preventing its spread. The challenge for public institutions contemplating the development of policy in this difficult area is to keep both objectives clearly in perspective. This paper is one attempt at finding the common ground, as is the recent research study initiated by the Ministry of Health to evaluate anonymous testing.

It is the responsibility of the various levels of provincial institutions which deal with sensitive personal information such as HIV/AIDS-related information, to collect, use, retain and disclose this information conscientiously and cautiously. It is the responsibility of the Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario to ensure that institutions adhere to the principles of conscientious and cautious handling of such personal information as required by the *Act*.

EXECUTIVE SUMMARY

HIV/AIDS has been universally recognized as a global medical catastrophe and a public health issue of staggering proportions. No less challenging are the social and ethical dilemmas that surround this, as yet, incurable disease. In this context, privacy and its protection has become a major sub-theme in any discussion of how society is to deal humanely with this disease. The Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario has an obligation to bring forward the issues relating to this sub-theme for examination, and to present guidelines and recommendations for consideration.

It is the responsibility of the various levels of provincial institutions which deal with sensitive personal information such as HIV/AIDS-related information, to collect, use, retain and disclose this information conscientiously and cautiously. It is the responsibility of the Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario to ensure that institutions adhere to the principles of conscientious and cautious handling of such personal information as required by the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*.

The present report represents the second initiative of this Office to address privacy concerns relating to HIV/AIDS. The first initiative, released in December 1989, was *HIV/AIDS in the Workplace*. The present report -- *HIV/AIDS: The Need for Privacy*, deals with the broader issues associated with HIV/AIDS, such as anonymous testing, mandatory reporting, contact tracing and related issues.

One underlying assumption of this paper is that while there may be some conflict between privacy protection and safeguarding public health, the general public and those affected by HIV/AIDS have an equal interest in preventing its spread. The challenge for public institutions contemplating the development of policy in this difficult area is to keep both objectives clearly in perspective. This paper is one attempt at finding the common ground.

The consequences of disclosing HIV/AIDS-related personal information can be devastating to the individual and could result in loss of employment, discrimination, loss of benefits, loss of accommodation, etc. At the same time, however, collection of HIV/AIDS-related personal information may at times be in the public interest for several reasons including notifying contacts at risk, counselling infected persons, and medical research.

It is the responsibility of the Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario to speak from the perspective of privacy protection. The Commissioner serves as an advocate for privacy. When the consequences of disclosure of personal information are as far-reaching as they are with HIV/AIDS-related personal information, the responsibility is heightened considerably. When a balance must be struck between use of personal information for the public good and the protection of individual privacy, the Commissioner's role is to ensure that sufficient weight is given to arguments that favour privacy. This does not mean that the public good is to be ignored, but rather that the balance must be established fairly and the rights of the individual not lost or overshadowed.

This paper focuses directly on the privacy aspects of HIV testing and reporting. It is clearly difficult to balance the positive benefits and the potentially negative consequences of the collection, retention, use and disclosure of HIV/AIDS-related personal information. Testing procedures must be clearly designed to reassure all sectors of society, especially those engaging in high risk activities, that being tested or providing HIV/AIDS-related personal information will not lead to disclosure of such information beyond those who absolutely need that information, such as one's physician. In seeking this balance, we believe that the negative consequences could be minimized if the government adopted a policy of anonymous testing and partner notification.

We make several recommendations on privacy and HIV testing, and partner notification. We feel strongly that new policies and procedures must be developed to better address the sensitive balance between the need to control the spread of HIV infection and the need to secure individual privacy. There should be an explicit recognition of the need to maximize the confidentiality of HIV/AIDS-related personal information.

These policies and procedures should contain a recognition that maximum confidentiality of personal information related to HIV/AIDS is an essential public health measure. In order to retain the full trust and confidence of persons at risk, the government has an interest both in ensuring that HIV/AIDS-related personal information is not improperly disclosed and in having clear rules for the appropriate disclosure of such information. Our recommendations place the physician at the centre of the testing and partner notification processes.

Incorporated into this role for the physician is the "duty to warn" those at risk of transmission. We believe that our recommendations achieve the objective of drawing the circle tightly around those who will have access to HIV/AIDS-related personal information.

Recommendation 1

Anonymous testing for the presence of the HIV antibody should be available for persons who wish to be tested. The *Health Protection and Promotion Act* or legislation intended to replace it, should not require mandatory nominal reporting of HIV positive test results. Any obligation imposed by legislation to report nominal HIV/AIDS-related personal information should be removed, and legislation enacted to permit anonymous testing for HIV antibodies.

Recommendation 2

The physician who orders an HIV antibody test should be responsible for partner notification and counselling -- the primary objective being to facilitate voluntary partner notification by the affected individual. If the individual refuses to notify partners at risk, the physician should undertake to do this, with or without the assistance of the individual. The physician may elect to defer partner notification/counselling to a Medical Officer of Health, if he/she is unwilling or unable to perform this function.

Recommendation 3

If necessary, the *Health Disciplines Act* should be amended to include the concept of a physician's "duty to warn", enabling physicians to warn those at risk of transmission. Such a duty to warn should only be exercised if an individual infected with a communicable disease such as HIV, refuses to inform his/her partner of this fact and also refuses to give the physician permission to do so on his/her behalf.

Recommendation 4

There should be no mandatory testing for the presence of antibodies to HIV. This would not preclude, however, HIV testing of all donated blood, tissues, semen and embryos, and universal testing as part of anonymous, unlinked seroprevalence surveys.

CHAPTER 1: BACKGROUND INFORMATION AND DEFINITION OF TERMS

This chapter provides some general background information and a definition of terms in order to provide a context for later sections of this paper. It is **not** intended to be a comprehensive, medical discussion of the disease. Readers are advised to contact the Ministry of Health if they are interested in obtaining detailed information.

A. AIDS and HIV

AIDS stands for Acquired Immunodeficiency Syndrome. It is caused by a virus called the Human Immunodeficiency Virus (HIV) which attacks the body's immune system.

HIV-infected individuals progress through different stages of immunodeficiency, from the absence of symptoms at one end, to the presence of clinical symptoms associated with AIDS, at the other. AIDS is now regarded as the final stage of HIV infection.

After infection, HIV usually remains dormant. The infected person will generally feel and appear well, although he or she is presumed to be able to transmit HIV to others.

Over time, by a process still not clearly understood, HIV will replicate itself and destroy certain white blood cells that lead to a corresponding decline in immune function. This, in turn, renders the infected person vulnerable to a host of "opportunistic" or secondary infections, diseases and conditions. A person is clinically diagnosed as having AIDS when certain specific opportunistic infections, diseases or conditions are present.

Among these opportunistic infections, diseases and conditions are Kaposi's sarcoma (a cancer), pneumocystis carinii pneumonia (PCP), and dementia (a

progressive deterioration of the individual's mental abilities). In Canada, PCP is the primary disease associated with more than half of the AIDS cases reported to date. Kaposi's Sarcoma is the next most common primary disease, affecting almost 20 per cent of AIDS cases. Other opportunistic infections are associated with approximately 19 per cent of AIDS cases.

B. AIDS In Ontario

i) Numbers of AIDS Cases

Ontario accounts for 42 per cent of the reported cases of AIDS in Canada. Quebec accounts for 27 per cent, followed by British Columbia with almost 19 per cent. As of March, 1990 (the most recent statistics available), 1,504 cases of AIDS had been diagnosed in Ontario. Of that number, 435 persons remained alive and 1,069 were deceased. No persons diagnosed with AIDS prior to 1984 remain alive.

In the "developed" world, only three countries report a higher rate per capita of AIDS cases than Canada: the United States, France and Switzerland. The number of reported cases of AIDS in Canada is currently doubling every 18 to 27 months.

The Federal Centre for AIDS uses two models to predict the number of new cases of AIDS in Canada to the end of 1993. The more conservative model (logistic) predicts a levelling off of new cases of AIDS in 1992-93. The less conservative polynomial model, however, does not predict a levelling off in the number of new cases. The Federal Centre for AIDS views the latter model as being more likely to accurately predict the number of new cases of AIDS in Canada.

TABLE 1**Predictions on the Future Spread of AIDS in Canada**

Year	<u>Logistic Model</u>		<u>Polynomial Model</u>	
	New cases	Cumulative (since 1979)	New Cases	Cumulative (since 1979)
1989	949	3743	1275	4110
1990	969	4712	1605	5715
1991	976	5688	1973	7688
1992	980	6668	2379	10067
1993	980	7648	2823	12890

ii) Underestimating the Number of AIDS Cases

The statistics presented above almost certainly underestimate the number of cases of AIDS in Canada. The Federal Centre for AIDS estimates that 10-15 per cent of AIDS cases in Canada are not reported to public health authorities, while other estimates are far higher. This may be due to the fact that those who know that a person has AIDS may not want to report the condition, or because the person may have been diagnosed as having a specific condition (pneumonia, for example) instead of AIDS.

iii) HIV Infection versus AIDS

The number of persons with AIDS tells only part of the story. For every person in Canada with AIDS, many times more are infected with HIV, but have not yet developed AIDS. There are no reliable statistics yet available on the number of HIV cases, but in its 1988 report, the Royal Society of Canada estimated that 30,000 Canadians were infected with HIV as of September 1987. It cautioned, however, that the estimate was general at best. The numbers might be as low as 10,000 or as high as 100,000. As of August 1989, the Federal Centre for AIDS estimated that between 30,000 and 50,000 persons in Canada were infected with HIV. The Centre, however, leaned towards the 50,000 figure.

The Federal Centre for AIDS estimates that 50 per cent of those infected with HIV will develop AIDS within 10 to 12 years of becoming infected.

C. How HIV is Transmitted

Despite considerable efforts at public education, many misconceptions remain about how HIV is transmitted.

HIV is **not** spread by casual contact. It is significantly more difficult to become infected with HIV than, for example, with the virus that causes Hepatitis B (another dangerous and occasionally fatal disease).

HIV may be present in the blood, semen, vaginal fluid and breast milk of an infected person. It has also been isolated in body fluids such as saliva, urine and tears, but there is no evidence that these other fluids cause infection.

HIV can be transmitted in four basic ways:

1. through introduction of sexual fluids (i.e., semen and vaginal fluid) into the body during intercourse. In Canada, the great majority of HIV/AIDS cases are traced to certain homosexual or bisexual practices. In other parts of the world, such as Africa and the Caribbean, the majority of HIV/AIDS cases result from certain heterosexual practices;
2. through blood or blood products. Blood and blood products in Canada have been screened out for antibodies to HIV since 1985 and those that are positive are removed. Those who received blood or blood products before screening began, however, may have become infected with HIV. Needles and other skin-piercing equipment contaminated with infected blood can also transmit HIV. In the eastern United States and in other pockets throughout the Western world, the sharing of infected needles has resulted in a massive increase of HIV infection among injection drug users.
3. from infected mother to child during pregnancy, at or about the time of birth, and possibly from breast milk;

4. from sperm, tissue, ova, breast milk or solid organ donations from an infected donor.

HIV is **not** spread through casual contact normally associated with work or school. It is also **not** transmitted by air. Touching and hugging, handshakes, coughing or sneezing do not spread HIV. Nor do insect bites, water or food, cups, glasses, plates, eating utensils, toilets, public baths, communal swimming pools, dormitories or contact sports. The normal social interaction of infected persons with others poses no danger of transmitting HIV.

D. Testing for HIV/AIDS

AIDS testing, or more accurately, HIV antibody testing, examines a person's blood sample for antibodies to HIV. Antibodies are proteins produced by the body to respond to an invasion of foreign substances, such as viruses.

To ensure accuracy, a series of blood tests is required. The first is called the "ELISA" screening test. If the test produces a negative result (i.e., showing no antibodies to HIV), the person who provided the sample is generally assumed to be free of HIV infection. There are, however, important qualifications to a negative finding which are discussed later in this report.

If the ELISA screening test produces a positive result, a second ELISA test is conducted. An HIV antibody test is never considered to be positive unless it has been confirmed by secondary testing, such as the Western Blot. If the confirmatory test is negative, then the ELISA result is considered to be negative, just as when an ELISA test is found to be initially negative. This is referred to as a "false positive" ELISA result. In low risk populations, the ELISA test may yield up to approximately five false positive results for every result that is truly positive.

The Ontario Ministry of Health requires two positive ELISA test results before it conducts further tests to confirm the presence of antibodies. If two

positive ELISA tests occur, a more accurate confirmatory immunoblot test called the "Western Blot" is conducted. In the great majority of cases, confirmatory testing is able to correct false positives or confirm actual cases of HIV-positive status.

If the results of the Western Blot test are inconclusive (indeterminate), the blood sample may be subjected to further testing or sent to the Federal Centre for AIDS Retrovirus Laboratory, for further testing and final determination of infection.

E. HIV Seropositivity: The Meaning of a Positive HIV Antibody Test Result

Generally, the presence of antibodies to HIV indicates that the person has been infected by HIV. The test result is referred to as a positive HIV antibody test result, and the diagnosis is referred to as seropositivity.

Even though some questions remain about the precise significance of seropositivity, there appears to be sufficient medical consensus to draw the following qualified conclusions: the development of antibodies should be assumed to indicate the continuing presence of HIV in the body; infection with HIV is most likely irreversible; and a person with antibodies is presumed capable of transmitting HIV to others.

F. HIV Seronegativity: The Meaning of a Negative HIV Antibody Test Result

A negative HIV antibody test result -- HIV seronegativity -- generally means that a person has not developed antibodies to HIV. In most cases this is because the person has not been infected with HIV. However, it may also mean that the person has been exposed to HIV but has not yet developed antibodies. In this case, there is still a possibility of the person transmitting HIV to another because there is HIV in the person's body to be transmitted.

The vast majority of negative test results are accurate. False negatives, or a finding that a person is not infected with HIV, can nonetheless occur. There are a number of possible explanations for false negatives:

- the test may have been performed soon after the person became infected with HIV, before antibodies to HIV had developed. Antibodies normally take six to eight weeks to develop after infection with HIV. In most cases an individual will become antibody positive within six months; rare cases may take longer. In these cases, the screening test will indicate seronegativity, even though the person is infected;
- rarely, some people lose antibodies during the course of their infection.

Negative test results carry another major flaw that positive test results do not. An accurate finding of seropositivity remains accurate for life; a person who has accurately tested seropositive remains that way. This is not necessarily so with seronegativity. Even if an initial negative result is accurate (that is, none of the factors that would produce a false negative are present), this only means that the person is seronegative **at that time**. After the test has been taken, the person may become infected through sexual contact or by any other means of transmitting the disease.

G. HIV/AIDS-Related Personal Information

The *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* defines personal information as "recorded information about an identifiable individual, including,

- (a) information relating to the race, national or ethnic origin, colour, religion, age, sex, sexual orientation or marital or family status of the individual,

-
- (b) information relating to the education or the medical, psychiatric, psychological, criminal or employment history of the individual or information relating to financial transactions in which the individual has been involved,
 - (c) any identifying number, symbol or other particular assigned to the individual,
 - (d) the address, telephone number, fingerprints or blood type of the individual,
 - (e) the personal opinions or views of the individual except where they relate to another individual,
 - (f) correspondence sent to an institution by the individual that is implicitly or explicitly of a confidential nature, and replies to that correspondence that would reveal the contents of the original correspondence,
 - (g) the views or opinions of another individual about the individual, and
 - (h) the individual's name where it appears with other personal information relating to the individual or where the disclosure of the name would reveal other personal information about the individual."

In this paper, where the focus is on HIV/AIDS-related personal information, information which may identify a person as being associated with HIV includes:

- that a person has HIV/AIDS or any HIV/AIDS-related illness;
- that a person has been advised or required to take an HIV antibody test or other associated test;
- that a person has taken HIV antibody tests or has taken tests that may be associated with a diagnosis of HIV/AIDS;
- that a person has refused to have an HIV antibody test or to take other tests associated with a diagnosis of HIV/AIDS;
- that a person has asked to be tested for the HIV antibodies or has asked to be given other tests associated with a diagnosis of HIV infection;
- that a person has been counselled by a health care professional about the HIV antibody test, before or after taking a test; or
- the results of a test or tests.

The essential characteristic of HIV/AIDS-related personal information is that it "links" a person with AIDS or HIV infection, whether or not that person actually has AIDS or is infected with HIV.

Several other pieces of information about a person could be categorized as HIV/AIDS-related personal information, depending on the perceptions and prejudices of those receiving the information. For example, some people may erroneously think that men engaging in homosexual activities and injection drug users have HIV/AIDS. Information that someone engages in homosexual or bisexual practices or uses injection drugs might, therefore, be considered HIV/AIDS-related personal information. This may also be the case for anyone who in the last decade has received an unscreened blood transfusion, and anyone having undergone artificial insemination from an unscreened donor, etc.

Information "linking" an identifiable person with HIV/AIDS through inference or assumption, however incorrect, includes the following:

- that a person has had sexual contact with an HIV-infected person;
- that a person may be infected from using injection equipment that has been used by an infected person;

-
- that a person may be infected because he or she has received blood or blood products that were not screened for the presence of HIV;
 - that a newborn child may be infected because his or her mother was infected;
 - that a male may be infected because of his sexual orientation;
 - that a person may be infected because the person injects drugs; or
 - that a person may be infected because of any form of association with an infected person (for example, a non-sexual friendship or living under the same roof as an infected family member).

What constitutes HIV/AIDS-related personal information should be determined in part by the consequences of disclosing that information. Whether all the forms of information listed above should be considered HIV/AIDS-related personal information, is open to debate. One can argue that disclosing information that falls under the above two broad categories will result in prejudice and discrimination. On the other hand, one can argue that only the first category of information would give rise to a real possibility of prejudice or discrimination upon disclosure.

In the interests of ensuring a comprehensive consideration of all aspects of this highly sensitive and potentially damaging issue, this report will adopt a broad definition of HIV/AIDS-related personal information. We perceive that public attitudes towards HIV/AIDS remain sufficiently fearful as to lead to the possibility of discrimination. We would prefer that those dealing with this information take the broadest possible interpretation of what constitutes HIV/AIDS-related personal information.

CHAPTER 2: THE FLOW OF HIV/AIDS-RELATED PERSONAL INFORMATION IN THE ONTARIO PUBLIC HEALTH SECTOR

In Ontario, the collection of HIV/AIDS-related personal information is restricted to the information outlined below, and is generally received by government institutions in the following manner:

In a typical situation, a person contemplating an HIV antibody test would visit a physician. The two would assess symptoms and risk factors and decide whether to test for HIV antibodies. The patient must have the final say; the physician cannot compel testing.

With the person's consent, a blood sample would be drawn by the physician or at a private laboratory. The blood specimen and standard HIV antibody test request form (to be completed by the physician) are sent to the nearest public health laboratory. The test request form (called the Virology HIV Serology Form) contains the following information: patient identifier such as name, pseudonym, initials or a code; date of birth; symptoms/diagnosis; and risk group. The form also contains a space for the name and address of the physician since public health laboratories are only allowed to communicate test results to physicians.

There are 12 regional public health laboratories in Ontario and one central laboratory in Toronto. Only the central laboratory and the regional laboratories in Ottawa, London and Kingston are authorized to conduct the initial screening (ELISA) test. The central laboratory is the only provincial public health laboratory that is authorized to conduct confirmatory testing.

Regional public health laboratories in London, Ottawa and Kingston communicate negative ELISA test results directly to the physician. They send positive specimens to the central laboratory in Toronto for confirmatory testing. The central laboratory communicates the result to the originating laboratory in London, Ottawa and Kingston, which

in turn notifies the physician. If the confirmatory test results are positive, the regional laboratories also notify the Medical Officer of Health of the health unit in which the physician who requested the test practices. This notification includes the patient identifier of the person tested. The obligation to notify is contained in section 29(1) of the *Health Protection and Promotion Act, 1983*:

The operator of a laboratory shall report to the medical officer of health of the health unit in which the laboratory is located each case of a positive laboratory finding in respect of a reportable disease, as soon as possible after the making of the finding.

When the regional public health laboratory is one that does not conduct HIV testing (as is the case with all regional laboratories except Ottawa, London and Kingston), the specimen is sent directly to the central laboratory in Toronto. The central laboratory conducts both the ELISA screening test and, if necessary, the confirmatory test. It then reports the results to the physician. If the confirmatory test is not conclusive, the common practice is to obtain another sample. Although the use of recombinant ELISA as a secondary confirmatory test has virtually eliminated the need to forward most blood samples to the Federal Centre for AIDS Retrovirus Laboratory in Ottawa for further testing, in some cases this still occurs.

Where seropositivity is confirmed for samples other than those sent from Ottawa, London or Kingston, the central laboratory reports the result to the Medical Officer of Health of the health unit in which the physician who requested the test practices. This includes the patient identifier of the person tested.

There is no further reporting of HIV infection. Unlike the case for an actual diagnosis of AIDS, the Medical Officer of Health is not required to report HIV infection to the Ministry of Health.

In short, HIV/AIDS-related personal information about a person who tests positive for HIV antibodies will be available to several bodies: regional and/or central public health laboratories, the physician who requested the test, and the Medical Officer of Health (and staff) in the health unit in which the physician practices. Information about persons found to be seronegative will be available to the same bodies, except the Medical Officer of Health and staff.

For an actual diagnosis of AIDS (as opposed to HIV seropositivity), the reporting requirements differ.

As stated earlier, AIDS is designated as a reportable disease under Ontario Regulation 162/84, and a communicable disease under Ontario Regulation 161/84. Section 25 of the *HPPA* states:

A physician or a person registered under Part II, IV, V or VI of the Health Disciplines Act to practise a health discipline or a person registered as a drugless practitioner under the Drugless Practitioners Act who, while providing professional services to a person who is not a patient in or an outpatient of a hospital, forms the opinion that the person has or may have a reportable disease shall, as soon as possible after forming the opinion, report thereon to the medical officer of health of the health unit in which the professional services are provided.

There is a similar obligation on physicians under section 26 of the *HPPA*, to report a person who is or may be infected with an agent of a communicable disease to the Medical Officer of Health.

Under similar sections of the *HPPA* (sections 27 to 30), others are also required to report to the local Medical Officer of Health persons who are or may be infected. Those who must report include hospital administrators, superintendents of institutions and school principals.

Section 31 of the *HPPA* obliges the Medical Officer of Health to report cases of reportable disease to the Public Health Branch of the Ministry of Health.

The Medical Officer of Health therefore reports **actual** cases of AIDS, but not HIV-positive test results, to the Ministry of Health.

A diagnosis of the patient's condition as AIDS is communicated to the local Medical Officer of Health through a form called an "AIDS Adult Case Report Form". This form contains the patient's initials, sex, date of birth, race, residence, current symptoms, history, social and risk factors, status, and HIV test results. The form also contains the physician's name and telephone number. The Medical Officer of Health forwards two copies of the form to the Ministry of Health, Public Health Branch. The Ministry of Health then forwards a copy of the form (without personal identifiers) to the Federal Centre for AIDS.

Because of the reporting requirements of the *HPPA*, Boards of Health also receive information from other sources on persons who are suspected of being HIV-positive or having AIDS. One source is the Red Cross which tests blood donations for HIV antibodies. Positive test results will be reported to the local Board of Health. A further source of information is infected persons approached by the local health unit to provide information on their contacts.

Upon receiving information that a person is or may be seropositive, the local health unit begins a series of steps. For persons reported by a physician, the physician is contacted. Since the health unit initially has only a patient identifier consisting of a name or pseudonym, initials or a code, additional information must be obtained from the physician to locate the reported person. In most instances, although the Medical Officer of Health is ultimately responsible for tracing the reported person's contacts (such as a spouse, partner, or others who may have been infected by the person) in order to provide counselling, this function is usually performed by the physician.

If the physician is unwilling or unable to notify or counsel the reported person's contacts, this func-

tion then falls to the public health nurse. Approximately 90 per cent of the cases in urban centres such as Toronto are handled by the physician in concert with the contact person. The remaining 10 per cent are handled by the public health nurse. However, local practices differ. In areas where few doctors have clinical experience with AIDS cases, the involvement of the local health unit through public health nurses is far more frequent.

If the individual has been reported to a Medical Officer of Health by a hospital, the attending physician may no longer be available at the hospital. In these situations, hospitals would provide the individual's name and address to the Medical Officer of Health, who then requests the individual to identify his or her contacts. If the individual was reported externally (by a third party), the Medical Officer of Health would contact the individual directly but would not identify the reporting person.

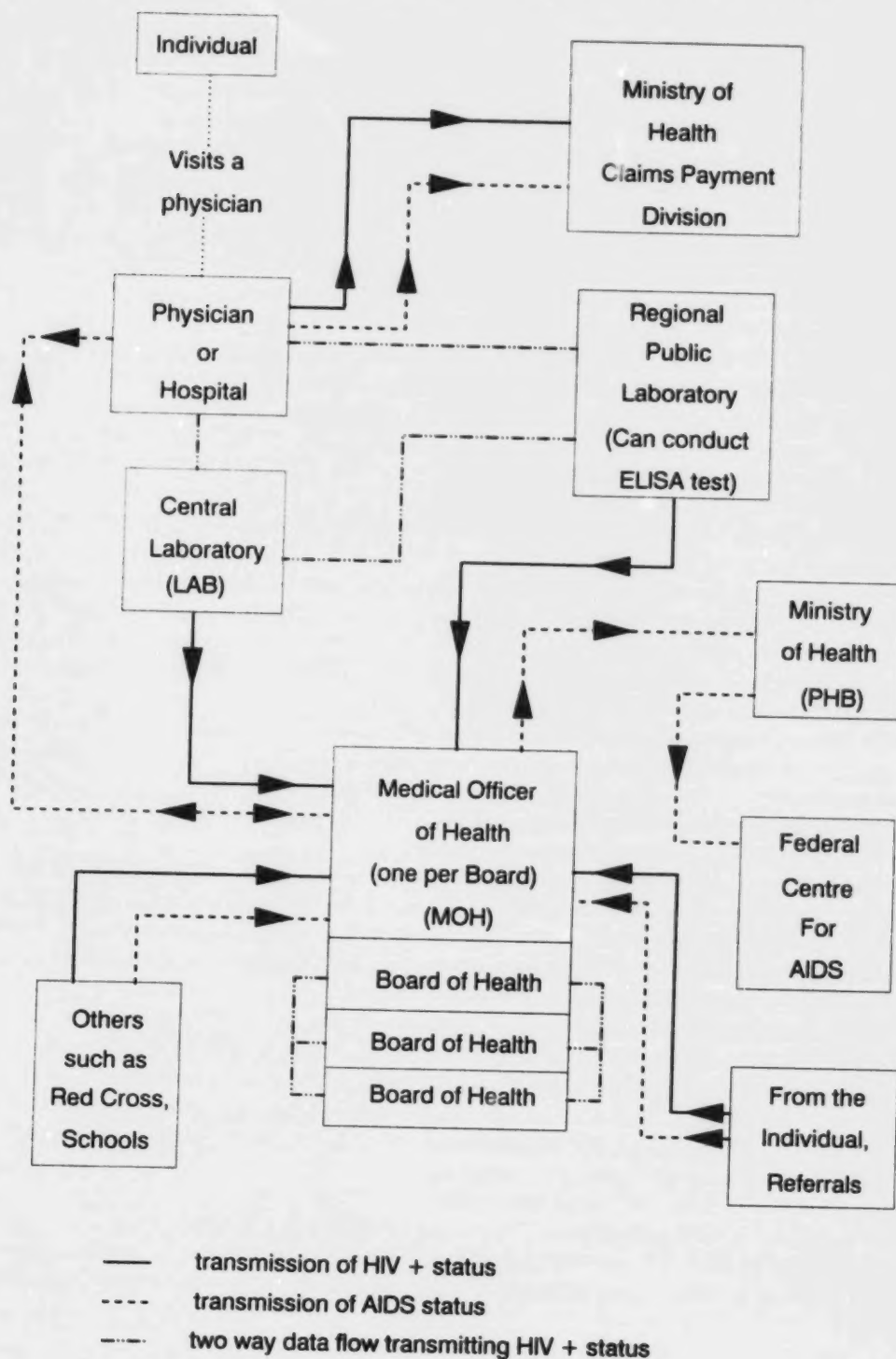
Local health units usually maintain HIV/AIDS-related personal information in individual case files which are used for case management purposes. Generally, cases are filed alphabetically by an individual's last name or initials. Where the health unit is responsible for case management, there is periodic interaction with the individual and the case files are updated accordingly. If persons move to another health unit district, or if one health unit has information about contacts that may be useful to another health unit, health units may share this HIV/AIDS-related personal information.

Physicians may also record that an individual has AIDS on an OHIP claim card. Since the entire OHIP system is undergoing extensive changes and a new system being implemented, the process is not described in this paper.

The flow of HIV/AIDS-related personal information is depicted in Figure I. As the above description and Figure I illustrate, AIDS-related personal information is frequently communicated between the physician, regional public health laboratories, the central laboratory in Toronto, Medical Officers

of Health and their staffs, the Public Health Branch at the Ministry of Health and, less frequently, the Red Cross, school principals and superintendents of institutions. While to the best of our knowledge, there have been no unauthorized disclosures of such information to date, the greater the number of collection activities and retention locations for such information, the greater the opportunities for unauthorized use and disclosure. As the numbers of HIV-infected individuals grow, this will become an even greater source of concern.

FIGURE 1
Data Flow Diagram of Aids-Related Personal Information



CHAPTER 3: THE CONSEQUENCES OF DISCLOSING HIV/AIDS-RELATED PERSONAL INFORMATION

The moral, ethical and medical dilemmas forced on society and governments by the spread of HIV are daunting. The issue of privacy protection and whether society should seek to protect the identity of persons with this disease is no less problematic, both as a practical issue and a moral dilemma.

It is the responsibility of the Information and Privacy Commissioner to speak from the perspective of privacy protection when such issues and dilemmas arise. The Commissioner serves as an advocate for privacy. When the consequences of disclosure of personal information are as far-reaching as they are with HIV/AIDS-related personal information, the responsibility is heightened considerably. When a balance must be struck between use of personal information for the public good and the protection of individual privacy, the Commissioner's role is to ensure that sufficient weight is given to arguments that favour privacy. This does not mean that the public good is to be ignored, but rather that the balance must be established fairly and the rights of the individual not lost or overshadowed.

Most would agree that HIV/AIDS-related personal information is particularly sensitive. Testing positive for HIV is understandably traumatic for the affected person. At the same time, those with HIV/AIDS are often subjected to societal reprobation and discrimination. Public dissemination of HIV/AIDS-related personal information may lead to prejudicial moralizing about the way an individual contracted the disease. Even more devastating, it may lead to deliberate discriminatory practices and actions that aggravate and heighten an infected person's psychological vulnerability. When the person is already physically and emotionally vulnerable, this can be truly debilitating.

On the other hand, society has a profound and compelling interest in preventing the spread of disease. As a result, society has given public authorities the responsibility for monitoring and preventing the spread of communicable diseases. As part of

this process, public health authorities have historically been given the identity of the infected person. There may be other contexts and circumstances where providing the identity of infected persons to those who may have been exposed to a particular communicable disease is necessary to prevent the spread of the disease or ensure the safety of others. However, HIV infection raises issues that other communicable diseases do not. It is necessary to assess each of these issues carefully before deciding to what extent identification is justifiable.

This chapter explores both the negative consequences of public dissemination of HIV/AIDS-related personal information, and the practical need for such information to be disclosed to others besides the individual directly affected.

A. The Negative Consequences

Disclosure of HIV/AIDS-related personal information not only affects the infected person and those otherwise linked with HIV/AIDS; it also has implications for the uninfected public, through the possible impact of disclosure on the progress of the HIV/AIDS epidemic. For example, persons who suspect that they may be infected may wish to be tested. If, however, they fear that their physicians, the government or the testing agency might disclose, lose or misuse their test results, they may choose not to be tested. This serves no one -- neither the individual, nor the public. Fear of improper use or disclosure of HIV/AIDS-related personal information can actively inhibit measures aimed at slowing the progress of the epidemic. Fear may needlessly prevent infected persons from receiving medical treatment which could improve the quality of their lives. This adds a new dimension to the balance of public good versus individual privacy: to what degree is the public good enhanced by protecting individual privacy? It is our position that by enhancing the privacy protection built into the current process, without ignoring the need to pro-

fect those at risk of infection, **both** the public good and privacy protection can be maximized.

The negative consequences of making HIV/AIDS-related information public have been well-reported in the media. They include:

- (a) **alienation from community and family:** some communities will accept and comfort a person they think is HIV-infected. Others, however, may discriminate, drive the person away, or both. This may be due to the fear of contagion among family and friends. It may also stem from assumptions about the infected person's lifestyle ("he must be gay" or "she must use drugs"). Rejection may also extend to those associated with the person -- family, sexual partners and friends.

As well, initial acceptance or tolerance by a community or family may sour. A shift in community attitudes, for example, could turn a climate of understanding into one of hostility towards those thought to be infected.

- (b) **loss of employment and inability to locate employment:** employees who are "linked" to HIV/AIDS -- however irrational and tenuous that link may be -- risk discrimination and dismissal. A person thought to be infected may also find that future employers may refuse to hire him or her.

Like others, employers may fear contagion, or they may dislike the lifestyle that they presume led to the infection. They may fear that their employees will refuse to work with an infected person or that they will lose customers. They may also fear liability if the infected employee were to infect a co-worker or customer.

For an infected employee, the consequences of dismissal can be doubly damaging. The employee not only loses his or her job but may also lose medical and dental benefits and the chance

to participate in insurance programs. If the person does develop AIDS, medical and dental costs can be financially crippling.

- (c) **loss of accommodation:** persons linked with HIV/AIDS may be forced to leave their homes, communities, or both.
- (d) **inability to transact business:** a person thought to be infected may find that he or she cannot transact fundamentally important business. Potential purchasers may refuse to buy the person's house because they fear it is infected. Store clerks may fear serving the person. Infected persons will almost certainly be denied disability and life insurance.
- (e) **loss of access to public sector services:** in the United States, the American Civil Liberties Union has challenged several public authorities that have attempted to identify infected persons among the public they served. In one case, police officers maintained a list of HIV-infected persons. Officers sent on a call could be notified via police radio, which the public could easily intercept, that a person they were to encounter was infected. This may have encouraged the police to take health precautions when dealing with the person's blood. Equally, however, it could have dissuaded them from completing their assigned call. Similar situations could arise if firefighters learned of a person's actual or presumed HIV infection. Infected persons may also be denied access to transportation facilities and schools.
- (f) **travel restrictions:** some countries prevent HIV-infected persons from visiting or immigrating. They may also deport infected foreigners already in the country. The United States, for example, tests all immigrants and applicants for permanent residency for HIV infection, and also requires mandatory HIV testing for Canadian participants in U.S. military training programs. All HIV-infected persons are barred

entry to the United States. In Canada, there is no compulsory HIV testing for persons visiting or immigrating. However, Health & Welfare Canada may, without detailing precise grounds, indicate to Employment & Immigration medical reasons for refusing to allow an applicant to immigrate. Therefore, at present, immigrants with AIDS are inadmissible in Canada, as are those who are identified as seropositive.

(g) **responses by government:** it could be argued, although with some debate, that to date no government in Canada has taken any significantly oppressive measures against those thought to be infected or at risk of infection. However, although we do not expect governments in Canada to adopt negative approaches in the future, we can not entirely rule out this possibility. Travel restrictions imposed by the U.S. and other countries are an example of policies that could be enacted. Other activities of this nature might include limiting access of infected persons to education or government services as a matter of policy, or publicizing the identity of infected persons who otherwise pose no threat to the community.

(h) **the prospect of "blackmail":** few pieces of personal information are as sensitive as those disclosing or suggesting that a person has HIV/AIDS. If information held confidentially by government or local community groups fell into the wrong hands, it is not beyond the realm of possibility that it could be used for "blackmail".

These possible consequences of disclosing HIV/AIDS-related personal information can add enormous stress to the trauma of suffering from HIV infection or AIDS itself. It should not, therefore, be surprising that many oppose the collection, retention, use or disclosure of HIV/AIDS-related personal information. Even if the government tries to protect personal information (as it does), thefts and accidental losses of this information may nonetheless occur.

B. The Positive Consequences

Governments need information to effectively conduct their programs. In some cases, this may include personal information about an identifiable individual. The *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* acknowledges that it is appropriate, in defined situations, for government to collect, retain, use and disclose personal information.

Among the reasons advanced for collecting, retaining, using and disclosing HIV/AIDS-related personal information are the following:

(a) **notification of contacts:** persons who find out they are infected may be reluctant to tell past sexual or drug-injecting partners whom they have put at risk. If the local Medical Officer of Health knows who is infected with HIV and who that person's partners are (sexual or injection drug-using), he or she can then inform partners of the possibility of infection and encourage them to be tested. This is often known as "contact tracing".

(b) **the infected person may need counselling:** a diagnosis of HIV infection or AIDS often has devastating psychological consequences. Counselling may help individuals to cope with the news. It will also provide the opportunity to advise the individual to change behaviours that may risk infecting others. Unless the staff of a health unit know who is infected, they cannot counsel them. Hence, they reject "true" anonymous testing, where only the infected person learns of the test result. Instead, they favour some form of "nominal" testing, where the appropriate government institution also learns of the person's test result and identity.

(c) **health care workers may need to know:** those whose work brings them into contact with body fluids (e.g., health care workers, police officers, ambulance attendants, nursery workers, under-

takers and corrections officers) may argue that knowing a person's HIV status is necessary for their own protection. They would also argue that knowing the person's status will enable workers to protect themselves from infectious body fluids. However, adopting universal health precautions (such as the standard use of rubber gloves, protective clothing, etc.) would also accomplish this goal.

- (d) **correct medical treatment:** health care personnel might argue that a person's HIV status will affect the type of medical treatment given. If they lack this personal information, they may give the wrong treatment and thus harm the patient.
- (e) **state-controlled populations:** certain populations fall almost completely under the control of government institutions. These include prisoners, persons confined to psychiatric facilities, or those institutionalized with severe mental or physical disabilities. Some argue that the extent of this control gives rise to a greater responsibility for the welfare of these populations. Government may therefore assume a more paternalistic approach to health care in these settings, acquiring knowledge of the HIV status of these populations.
- (f) **medical research:** some HIV/AIDS-related research will undoubtedly require the tracing of cases for epidemiological purposes. However, this may be done through the use of codes or numbers which do not require any nominal information. Epidemiological data provide a basis for education and awareness, funding, monitoring and trend analysis.

C. Resolving the Conflict

The consequences of public disclosure of HIV/AIDS-related personal information can be devastating to an infected person. The message to government authorities and private sector entities that collect, retain, and use such personal information is clear: HIV/AIDS-related personal information must be handled with the utmost care to ensure that unwarranted disclosures do not occur. Only by providing a system that ensures confidentiality and individual privacy can those at risk of contracting the disease realistically be expected to come forward and be tested, and to participate in appropriate treatment programs.

At the same time, as discussed above, there are limited circumstances where disclosure of such information beyond the affected individual may be warranted. This may particularly be the case if the objective of the disclosure is to assist in preventing the spread of the disease, or to ensure the health and safety of others.

To satisfy the need to ensure a high level of confidentiality for HIV/AIDS-related personal information, the circle of what constitutes warranted disclosure of such personal information must be tightly drawn.

Clearly, the general public should not have access to HIV/AIDS-related personal information. Indeed, the *Act* prevents such broad access or disclosure. Further, government ministries and agencies should not have access to this type of information in nominal form unless clear evidence is shown that it is necessary for legitimate purposes. The *Act* ensures that government authorities cannot readily transfer such information among each other.

Chapter Two traced the route that HIV/AIDS-related personal information takes from the time an individual goes to his/her physician to ask for a test, until the information reaches the provincial Ministry of Health and, later, the Federal Centre for AIDS. Reference was also made to the fact that the local Medical Officer of Health consults with the physician to see whether contact tracing will be undertaken by the doctor in cooperation with the patient, or by public health officials.

On the basis of the competing concerns of protecting the personal privacy of persons with HIV/AIDS while permitting some means of notification to those at risk of infection already explored in this chapter, our attempt to resolve the conflict centres on the methods of testing permitted and the nature of reporting required by the government.

CHAPTER 4: PRIVACY IN THE CONTEXT OF HIV TESTING AND REPORTING

A. Collecting HIV/AIDS-Related Personal Information

When HIV antibody tests are conducted, the way personal information is collected may vary, with an attendant impact on privacy.

Nominal Testing requires that an individual's name, address and perhaps other personal information, form part of the testing procedure. The physician and the patient have a choice as to how the requisition form for testing is completed. In some cases physicians can, and do, use codes with no identifiable information. However, not employing this approach would permit those handling the personal information -- the physician, the laboratory technicians and government authorities -- to learn the identity of the individual being tested and the test result. Such wide dissemination and disclosure of highly sensitive personal information creates a considerable risk of unwarranted invasion of privacy. While to date in Ontario there has been no documented evidence of any systematic or accidental disclosure of HIV test results, there continues to be both apprehension and fear of the possibility of such disclosure. As stated above, fear of unwarranted disclosure may lead those most at risk for HIV/AIDS to refuse to be tested.

Testing procedures must clearly be designed to reassure all sectors of society, especially those engaging in high risk activities, that being tested or providing HIV/AIDS-related personal information will not lead to disclosure of such information beyond those who absolutely need it, such as one's physician.

Anonymous Testing means that only the individual being tested will be able to link a test result with him or herself, since no personal identifiers form part of the testing procedure. Those ordering, conducting or reporting the tests are not able to match the individual's test result with a particular individual. Clearly, anonymous testing ensures the highest degree of

protection for HIV/AIDS-related personal information.

From a privacy perspective, we prefer the true anonymous testing model. Only the individual concerned should know the results at the outset, particularly if seronegative. If the results are seropositive, the individual will in most cases want to seek medical advice, thereby (except for "no-name" clinics) surrendering their anonymity. This is of less concern, however, since the individual is at this point making the decision to disclose his or her HIV/AIDS-related personal information.

Some argue that guarantees of anonymity will encourage persons who would otherwise fear being tested to come forward. They would then learn of their HIV status and, if infected, could avoid activities that threaten others. They could also seek appropriate treatment.

True anonymous testing as described above, means that even the individual's physician would not learn of the test results, until the individual sought treatment. At that time, the physician would become aware of the individual's condition. It does not necessarily follow, however, that the government should also be made aware of the infected individual's identity. Simply because one group (physicians) may have been made aware of the identity of a person's HIV/AIDS status does not mean that another group (government) should automatically get the same information. There is no choice involved with the former (physicians), whereas there is considerable choice involved with the latter (government). Broadening the base of those who have access to HIV/AIDS-related personal information should only be done on a "need to know basis". Physicians treating patients have a need to know; this is not necessarily the case for government.

Critics of anonymous testing cite its drawbacks. Anonymous test results do not permit contact tracing -- the contacting of persons who had risky sexual

or needle-sharing encounters with an infected person -- to warn them of possible infection. We argue below that contact tracing should generally not be a function of the government and that from a privacy perspective, it suffers from other deficiencies. We also feel that patients should be encouraged to act responsibly and make every effort to inform their partners.

In the remainder of this chapter we make several recommendations on privacy and HIV testing and partner notification. Our recommendations place the physician at the centre of the testing and partner notification processes. We believe that our recommendations achieve the objective of drawing the circle tightly around those who will have access to HIV/AIDS-related personal information.

B. Testing for HIV Antibodies

Testing for HIV antibodies is conducted on a voluntary basis, allowing each individual to choose whether he/she wishes to be tested. The voluntary nature of this testing must continue. Moreover, in the context of a physician-patient relationship, the patient must consent to HIV testing before such tests are undertaken.

Once the physician and patient have determined the individual's risk factors and the physician orders the test, we believe that personal privacy is best protected by eliminating the requirement that the physician identify the individual **nominally** on the form that accompanies the blood sample sent to one of Ontario's public health laboratory. The laboratory has no specific need for the individual's name. We do recommend, however, that the physician identify the patient by some other means, be it a code, number or some other identifying symbol, known only to the physician and the patient. The code or identifier used in requesting a test should prevent mistaken identification or attribution of a testing result to some other person.

Currently, Ontario has no legislation authorizing anonymous testing for HIV antibodies. The Minis-

try of Health has recently undertaken to carry out a pilot project on anonymous testing. This is a positive step and we hope that efforts of this type will continue. We recommend that the *Health Protection and Promotion Act, 1983*, or legislation intended to replace it, be amended to permit anonymous HIV antibody testing.

Recommendation 1

Anonymous testing for the presence of HIV antibodies should be available for persons who wish to be tested. The *Health Protection and Promotion Act*, or legislation intended to replace it, should not require mandatory nominal reporting of HIV-positive test results. Any obligation imposed by legislation to report nominal HIV/AIDS-related personal information should be removed, and legislation enacted to permit anonymous testing for HIV antibodies.

C. An Alternative Policy for Partner Notification

i) Contact Tracing

The term "contact tracing" means identifying and warning partners at risk of those who have tested HIV-seropositive. Contact tracing seeks to encourage such partners to be tested themselves. The other objective is to inhibit partners from engaging in any risky behaviour, either with the already infected person or (assuming that the contact may also be infected), with another person. This is also consistent with the overall public health objective of preventing the spread of communicable diseases.

Ontario's contact tracing program concerns us because of its implications for privacy. Many have argued that the program defeats, rather than achieves, its public health objective of identifying the maximum number of HIV-positive persons for treatment and counselling. For this reason, an alternative policy may be more effective.

Critics of Ontario's contact tracing guidelines criti-

cize, not its intent, but its effect. The objective, to promote early detection of HIV infection, is clearly beneficial since early detection can help to prevent the spread of HIV/AIDS. If individuals learn of their infection at an early stage, they can be counselled sooner, and thereby refrain from putting others at risk. Furthermore, they can warn previous partners, thereby also leading them into a cycle of disease prevention or containment. In addition, early identification of HIV infection may lead to significant reduction in or postponement of the symptoms of AIDS. Recent advances in anti-viral treatments have shown some success in this area. This could significantly reduce the number of persons with AIDS dying at an early stage of this disease.

In our opinion, the major issue is the nature of the contact tracing guidelines. Ontario's guidelines provide for a comprehensive tracing of previous sexual or needle-sharing partners. In practice, considerable latitude is given to individual physicians as to how many contacts they try to reach. The potential remains, nonetheless, for active identification and contact with most partners.

It has been argued that among the groups at highest risk for HIV infection, traditional contact tracing is not highly effective. Among the reasons given is that despite legislation, individuals cannot be coerced to providing the names of their partners. Furthermore, an inquisitorial environment is more likely to spawn resentment and secrecy, than cooperation. It is also unlikely that infected persons could remember the names and whereabouts of all contacts over the past decade (the time period of concern, given the incubation of the disease). It may be even more unlikely that persons sharing needles would be able to produce the names and addresses of partners.

Personal physicians are often in a better position to conduct partner notification where warranted (for example, where a husband is infected, but has not informed his wife). Currently, it is common practice for public health officials to ask whether the physician wishes to carry out partner notification -- a de

facto recognition of the central role of the physician because of his or her knowledge of the circumstances of each patient. We acknowledge that contact tracing is labour intensive and that some physicians may object to assuming this responsibility. In such cases, it is appropriate for public health officials to act on behalf of the physician.

ii) Mandatory Nominal Reporting

For the reasons outlined above, we question both the mandatory nominal reporting and contact tracing procedures currently in effect in Ontario. At the same time, however, we acknowledge the legitimate need to notify partners of infected persons. We feel strongly that a new program must be developed to better address the sensitive balance between the need to control the spread of HIV infection and the need to secure individual privacy. We believe that a more appropriate policy in Ontario would be to give the physician the primary responsibility for partner notification. The policy we recommend would be developed within the following general framework.

There should be an explicit recognition of the need to maximize the confidentiality of HIV/AIDS-related personal information. The policy should contain a recognition that maximum confidentiality of information related to HIV/AIDS is an essential public health measure. In order to retain the full trust and confidence of persons at risk, the government has an interest both in ensuring that HIV/AIDS-related personal information is not improperly disclosed and in having clear and certain rules for the appropriate disclosure of such information.

In recognition of the physician's central role in providing health care advice and treatment, he or she should be the only individual able to arrange an HIV-related test regardless of the type of treatment facility used by the patient. This test should be ordered only after receiving written informed consent from the patient (or someone authorized to provide consent). The test should be arranged to maximize the confidentiality of the patient. To respect personal privacy, the physician should con-

tinue to be permitted to order the test by a pseudonym or a number as arranged with the patient. In addition, as in New York, the patient should be informed of the existence of "true anonymous" testing facilities and of his or her entitlement to attend such a clinic.

Before a person is asked to consent to an HIV test, pre-test counselling should be given. This should include information on the need for partner notification; a complete explanation of testing procedures -- the meaning of test results and what medical counselling services are available in case a person tests positive; measures to protect patient confidentiality; the social, psychological and medical implications of HIV infection; and the wider implications of being tested. Pre-test counselling should stress the responsibilities of infected persons towards previous and future sexual and needle-sharing partners. This is crucial when there may not be counselling after the results are made known to the individual tested. Virtually all anonymous testing sites, however, offer post-test counselling to patients when they return to pick up their test result, the only difference being that they are counselled prior to actually being given their test result.

The physician should generally inform the patient of his or her HIV status. If the test result is positive, a further counselling session should occur. The physician should either counsel the individual or refer him or her for counselling to assist coping with the results of the test and the social/medical circumstances which will follow. An integral part of this counselling should be to stress the need for the patient to notify his or her sexual or needle-sharing partners. The primary objective should be to encourage the infected person to contact all partners voluntarily.

Generally it should be the physician who informs the patient by cooperating in the notification process or by conducting the notification on the patient's behalf. The physician's involvement would therefore result from a discussion with the patient of the need for partner notification and the patient's request for the physician's assistance in this

regard. In those cases, however, where a patient refuses to assume responsibility for notifying or identifying for notification his or her partners, the responsibility for notification would shift to the physician. Under existing legislation in other jurisdictions, this responsibility takes the form of a physician's "duty to warn" a spouse or partner who is at risk of being or becoming infected. This duty to warn relieves the physician of any legal or ethical dilemma associated with doctor/patient confidentiality in partner notification.

Partner notification should preferably be undertaken by the patient. The physician should act only where the patient will not. Regardless of who actually notifies the partner, the primary purpose is to preclude further spreading of the disease and to facilitate early treatment for those who test positive. If both the patient and the physician are reluctant to engage in partner notification, for whatever reasons, public health officials should be called in to perform this function. The physician should have the option of referring this function to public health officials through the local Medical Officer of Health. Referring this function would, however, necessitate a certain disclosure of personal information.

Clearly, specific guidelines are needed to assist physicians in making the determinations discussed above. In developing these guidelines, policy makers should refer to legislation in other jurisdictions. In California, for example, to address the difficult issues surrounding partner notification, legislation emphasizes the need for educational and psychological counselling and for informing the patient of any planned actions involving partner notification.

Policy framed within this context will result in a focus on issues from the perspective of the patient and his or her right to privacy. At the same time, the policy recognizes that the duty to warn in the interests of public health may sometimes over-ride the need for patient confidentiality. Consistent with the principles of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*, deciding these issues is a matter of balancing the interests of the public's need to know and the individual's right to privacy.

Recommendation 2

The physician who orders an HIV antibody test should be responsible for partner notification and counselling -- the primary objective being to facilitate voluntary partner notification by the affected individual. If the individual refuses to notify partners at risk, the physician should undertake to do this, with or without the assistance of the individual. The physician may elect to defer partner notification/counselling to a Medical Officer of Health, if he/she is unwilling or unable to perform this function.

Recommendation 3

If necessary, the *Health Disciplines Act* should be amended to include the concept of a physician's "duty to warn", enabling physicians to warn those at risk of transmission. Such a duty to warn should only be exercised if an individual infected with a communicable disease such as HIV, refuses to inform his/her partner of this fact and also refuses to give the physician permission to do so on his/her behalf.

D. Universal Testing

At present, there is no federal or provincial legislation compelling persons to be tested for the presence of HIV antibodies. This is understandable from several different perspectives: economic, privacy, medical, human rights and humanitarian.

It is understandable from a privacy perspective because it avoids collection by the government of large amounts of highly sensitive and only marginally useful personal information. It is understandable from an economic perspective because mandatory testing has not shown itself to be cost effective. It is understandable from a medical perspective because evidence is lacking that mandatory testing reduces the spread of AIDS or HIV infection.

Moreover, from a human rights perspective, we as a society are generally not accustomed to compulsory medical intervention (compulsory vaccinations being an exception, and even they are sometimes challenged). Any form of coercion to take an HIV antibody test could be interpreted as a violation of one's human and constitutional right to privacy.

Several authorities have argued that education is the best means to prevent the spread of HIV/AIDS infection. Persons who do not wish to be tested must be educated to assume that they are infected. They must be educated to protect their partners from possible infection during sexual activities; they must be told not to share needles with others; and they must be told not to donate blood, semen or embryos.

The Ontario Ministry of Health has contributed significantly to educating the public on AIDS and HIV infection. They have developed numerous brochures, information packages, and other literature on AIDS. The AIDS Section, Disease Control Services of the Ministry of Health (965-2168), and the Ministry of Health AIDS Hotline (392-2437), are also available to provide additional information.

Despite the coercive nature of compulsory medical testing, we can think of two occasions when testing for HIV antibodies takes on added importance -- the testing of donated blood, tissue, semen or embryos, and testing for anonymous, unlinked seroprevalence surveys in which blood samples obtained for other purposes are forwarded and tested to study the spread of HIV/AIDS.

As far as donated blood, tissues, semen and embryos are concerned, we accept that testing is necessary to ensure that the recipient receives the strongest possible assurances that no HIV infection will be passed on.

Epidemiologists know the number of reported AIDS cases that have occurred in Canada, but they lack information on the rate of HIV infection. There

may be 30,000 infected Canadians; the Federal Centre for AIDS, however, thinks that there may be 50,000; there may be 100,000. One practical, timely method (perhaps the only one), to obtain accurate information lies in universal, unlinked and anonymous seroprevalence surveys.

To be totally accurate, these surveys must be universal. In other words, blood samples from all potential candidates must be collected for inclusion in the survey. Otherwise, the phenomenon known as "self-selection" may severely distort the results. The apparent harshness of imposing universal testing on a group (for example, by analyzing blood samples taken from pregnant women for other purposes), is mitigated by the nature of the testing procedure. Once the blood sample is taken from a person, it is completely "unlinked". That is, researchers remove any information that could be used to link the blood sample to the person from whom it was taken. All that is known is that the blood came from a person with certain characteristics of age, gender, geographic location, etc.

The person whose blood was tested has no way of finding out the results of the test. Nor can anyone else -- not the researcher, government official, testing laboratory employee -- link the test result to a specific person. There can thus be no collection of personal information and none of the problems that attend collection will result. All that is known is that a given number of people in a sample population are infected with HIV. Such findings yield valuable information about the extent of HIV infection in Canada.

From a privacy perspective, universal testing for unlinked, anonymous seroprevalence surveys poses no difficulty, as long as it remains impossible to link a result with an individual or an identifiable group to which the person belongs.

Recommendation 4

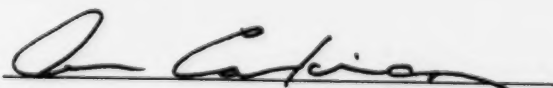
There should be no mandatory testing for the presence of antibodies to HIV. This would not preclude, however, HIV testing of all donated blood, tissues, semen and embryos, and universal testing as part of anonymous, unlinked seroprevalence surveys.

The Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario views its privacy mandate as requiring not only the expression of privacy concerns on public issues, but also the proposal of viable approaches to improving the privacy protection of Ontario residents.

This report advances the proposition that the public interest in preventing the spread of AIDS is not incompatible with protecting the privacy of those who seek to be tested for HIV antibodies. We believe that these two goals can be balanced on a practical level. The recommendations proposed in this paper have been aimed at securing just such a balance.

The anonymous testing model we recommend will encourage persons at risk to seek testing for HIV without fear that their privacy will be jeopardized. We place the main responsibility on the patient and the physician for partner notification. This does not preclude, however, the involvement of local health officials, in certain circumstances, to ensure that partners are notified.

If these approaches are adopted by the Government of Ontario we believe that the Ministry of Health's responsibility for preventing the spread of HIV/AIDS will not be hindered; quite the contrary, we feel it will be improved, while at the same time, significantly enhancing the confidentiality of HIV/AIDS-related personal information.



Ann Cavoukian, Ph.D.
Assistant Commissioner

APPENDIX

Table of Concordance

TABLE OF CONCORDANCE

This Table of Concordance cross references comparable sections in Ontario's *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* with the *Municipal Freedom of Information and Protection of Privacy Act*. The wording of subsections is not always identical.

Provincial Act	Municipal Act	Provincial Act	Municipal Act	Provincial Act	Municipal Act
1(a)	1(a)	14(1)	8(1)	24(1)	17(1)
1(b)	1(b)	14(2)	8(2)	24(2)	17(2)
		14(3)	8(3)	24(3)	-
2(1)	2(1)	14(4)	8(4)	24(4)	-
2(2)	2(2)	14(5)	8(5)	24(5)	-
2(3)	-			-	18(1)
2(4)	-	15	9(1)		
2(5)	3(1),(2),(3)	-	9(2)	25(1)	18(2)
				25(2)	18(3)
3	-	16	-	25(3)	18(4)
4	-			25(4)	18(5)
5	-	17(1)	10(1)		
6	-	17(2)	10(2)	26	19
7	-				
8	-	18(1)	11	27(1)	20(1)
9	-	-	11(h),(i)	27(2)	20(2)
		18(2)			
10(1)	4(1)			28(1)	21(1)
10(2)	4(2)	19	12	28(2)	21(2)
				28(3)	21(3)
11(1)	5(1)	20	13	28(4)	21(4)
11(2)	5(2)			28(5)	21(5)
11(3)	5(3)	21(1)	14(1)	28(6)	21(6)
11(4)	5(4)	21(2)	14(2)	28(7)	21(7)
		21(3)	14(3)	28(8)	21(8)
-	6(1),(2)	21(4)	14(4)	28(9)	21(9)
		21(4)(c)	-		
12(1)	-	21(5)	14(5)	29(1)	22(1)
12(2)	-			-	22(1)(a)(ii)
		22	15	29(2)	22(2)
13(1)	7(1)			29(3)	22(3)
13(2)	7(2)	23	16	29(4)	22(4)
13(3)	7(3)				

Provincial Act	Municipal Act	Provincial Act	Municipal Act	Provincial Act	Municipal Act
30(1)	23(1)	46(1)	35(1)	60(a)	47(a)
30(2)	23(2)	46(2)	35(2)	60(b)	-
30(3)	23(3)	46(3)	-	60(c)	47(b)
31	24(1)	47(1)	36(1)	60(d)	47(c)
-	24(2)	47(2)	36(2)	60(e)	47(d)
32	25	48(1)	37(1)	60(f)	47(e)
33	-	48(2)	37(2)	60(g)	47(f)
34(1)	26(1)	48(3)	-	60(h)	47(g)
34(2)	26(2)	48(4)	37(3)	60(i)	47(h)
34(2)(c)	-	49(a)(b)(c)	38	60(j)	47(k)
35	-	(d)(f)	-	60(k)	47(l)
36	-	49(e)	-	-	47(i)
37	27	50(1)	39(1)	-	47(j)
38(1)	28(1)	50(2)	39(2)	61	48
38(2)	28(2)	50(3)	39(3)	62(1)	49(1)
39(1)	29(1)	50(4)	-	62(2)	49(2)
39(2)	29(2)	51	40	62(3)	-
39(3)	29(3)(a)	52	41	62(4)	49(3)
-	29(3)(b)(c)	53	42	63	50
40(1)	30(1)	54	43	64	51
40(2)	30(2)	55	-	65(1)	52(2)
40(3)	30(3)	56	44	65(2)	-
40(3)(a)(b)	-	57(1)	45(1)	65(3)	-
40(4)	30(4)	57(2)	45(3)	-	52(3)
41	31	-	45(2)	66	53
42	32	57(3)	45(4)	67	-
42(j)(k)(l)(m)	-	57(4)	45(5)	68	54
(q)(r)	-	57(5)	45(6)	69	-
43	33	58	-	70	52(1)
44 and 45	34(1)	59	46	71	-
45(h)	-			72	55
-	34(1)(e)			73	56
-	34(2)				

LE VIH ET LE SIDA:

LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE



Information and Privacy
Commissioner Ontario
Commissaire à l'information
et à la protection de la vie privée Ontario

LE VIH ET LE SIDA:

LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

Octobre 1990

ISBN 0-7729-7505-1

Éditique : le personnel du bureau du commissaire.

REMERCIEMENTS

Le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario tient à remercier M. Eugene Oscapella de E. L. Oscapella and Associates Consulting, de sa collaboration à la rédaction du présent rapport. Nous lui sommes reconnaissants d'avoir préparé l'avant-projet du document d'orientation générale, intitulé **Le VIH et le SIDA en milieu de travail**, et de nous avoir prodigué ses précieux conseils à propos du présent rapport.

TABLE DES MATIÈRES

	<i>Page</i>
PRÉFACE	1
AVANT-PROPOS	2
SOMMAIRE	4
CHAPITRE 1 : RENSEIGNEMENTS DOCUMENTAIRES ET DÉFINITION DES TERMES	
A. Le SIDA et le VIH	6
B. Le sida en Ontario	6
i) Nombre de cas de sida	
ii) Sous-estimation du nombre de cas de sida	
iii) L'infection par le VIH et le sida	
C. Modes de transmission du VIH	8
D. Dépistage de l'infection par le VIH ou du sida	8
E. Que signifie un résultat positif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH («séropositivité au VIH»)?	9
F. Que signifie un résultat négatif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH («séronégativité au VIH»)?	9
G. Renseignements personnels touchant au VIH ou au sida	10
CHAPITRE 2 : L'ÉCHANGE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS TOUCHANT AU VIH OU AU SIDA DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ PUBLIQUE DE L'ONTARIO	13
CHAPITRE 3 : LES CONSÉQUENCES DE LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS TOUCHANT AU VIH OU AU SIDA	
A. Les conséquences défavorables	17
B. Les conséquences favorables	20
C. Résolution du conflit	21
CHAPITRE 4 : LA VIE PRIVÉE ET LE DÉPISTAGE DU VIH	
A. Collecte des renseignements personnels touchant VIH et au sida	22
B. Dépistage des anticorps anti-VIH	23
C. Une solution de rechange pour la communication avec les partenaires	24
i) Dépistage des contacts	
ii) Déclaration obligatoire de l'identité	
D. Épreuves universelles	27
ANNEXE : TABLEAU DE CONCORDANCE	29

PRÉFACE

Au cours des dernières années, l'infection par le VIH et le sida sont devenus une préoccupation importante dans le domaine de la santé publique. Les statistiques disponibles pour l'Ontario démontrent que l'infection par le VIH et le sida sont des problèmes qui risquent de s'aggraver à court terme. Le premier chapitre présente des statistiques sur la propagation du VIH et du sida en Ontario et traite aussi du sens des termes que nous utiliserons dans le présent document.

Le règlement de l'Ontario 161/84, pris en application de la *Loi de 1983 sur la protection et la promotion de la santé (LPPS)*, définit le sida comme une maladie transmissible, tandis que le règlement de l'Ontario 162/84 le définit comme une maladie à déclaration obligatoire. Le ministère de la Santé et ses fonctionnaires recueillent des renseignements personnels touchant au VIH et au sida auprès de diverses sources, mais principalement à la suite d'épreuves médicales destinées à déceler la maladie. Le deuxième chapitre décrit la façon dont on recueille et utilise ces renseignements.

Les conséquences de la divulgation au grand public de renseignements personnels touchant au VIH et au sida risquent d'être très fâcheuses pour les particuliers. En effet, une telle divulgation risque d'entraîner une perte d'emploi, d'avantages médicaux ou de logement, la discrimination, etc. D'autre part, la collecte de renseignements personnels touchant au VIH et au sida est dans l'intérêt du public, notamment pour communiquer avec les contacts qui courent des risques, pour conseiller les personnes infectées, pour faire progresser la recherche médicale, etc. Le troisième chapitre traite de ces différents intérêts.

Il est évidemment difficile d'équilibrer les conséquences favorables et défavorables de la collecte, de la garde, de l'utilisation et de la divulgation des renseignements personnels touchant au VIH et au sida. En cherchant à atteindre ce juste milieu, nous croyons qu'il est possible de réduire ces conséquences regrettables si la province adopte la politique d'épreuves anonymes et de communication avec les partenaires, dont il est question au quatrième chapitre.

AVANT-PROPOS

Le principe du droit à la vie privée est garanti par la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*. Cette loi, qui est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 1988, protège la vie privée des particuliers en interdisant la collecte, l'utilisation et la divulgation inutiles des renseignements personnels dont les organismes publics ontariens ont la garde ou le contrôle.

La loi confère au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée la responsabilité de traiter des questions de protection de la vie privée au sein du secteur public ontarien. Le commissaire possède plusieurs moyens pour exprimer ses opinions sur ce sujet. L'un d'entre eux est la publication de documents d'orientation et de recherche visant à cerner des questions particulières en matière de protection de la vie privée qui font ou feront partie du débat public. De tels documents analysent ces questions, font des recommandations ou proposent des lignes directrices sur la meilleure façon de protéger la vie privée des particuliers dans le cadre des principes exposés dans la loi.

On considère unanimement l'infection par le VIH et le sida comme une catastrophe médicale de portée mondiale et comme un problème de santé publique aux conséquences considérables. Tout aussi importants sont les enjeux sociaux et déontologiques présentés par cette maladie encore incurable. Dans ce contexte, la vie privée et sa protection sont devenues un important aspect secondaire de toute discussion sur la façon dont notre société peut, avec compassion, réagir à cette maladie. C'est dans ce domaine que le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario a l'obligation d'examiner les questions relatives à cet aspect secondaire et de présenter des lignes directrices et des recommandations à son sujet.

Les renseignements personnels touchant au VIH et au sida sont de nature très délicate. Compte tenu des conséquences fâcheuses que pourrait subir toute personne atteinte de cette maladie si de tels renseignements personnels étaient divulgués, notamment la perte d'emploi, d'avantages médicaux et de logement, cette maladie touche directement à la question de la vie privée. Dans quelles conditions et par quels moyens les ministères et organismes publics peuvent-ils recueillir, garder, utiliser et divulguer ces renseignements? La loi fournit un cadre de principes et de marches à suivre pour traiter de cette question.

En tant qu'organisme ayant le pouvoir légal de défendre les principes du droit à la vie privée et l'intérêt du public à voir ce droit respecté, le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario présente ses points de vue et ses recommandations sur la meilleure façon de protéger la vie privée des particuliers tandis que la société cherche des moyens d'enrayer la propagation de cette maladie.

Le présent rapport représente la deuxième mesure prise par le bureau du commissaire pour traiter des problèmes de protection de la vie privée posés par l'infection par le VIH et le sida. En décembre 1989, nous avons publié notre premier rapport, «Le VIH et le SIDA en milieu de travail», qui traitait des questions de la protection de la vie privée au point où le sida entre en contact avec le milieu de travail. Le présent rapport, «Le VIH et le SIDA : la protection de la vie privée», traite des questions plus vastes liées à l'infection par le VIH et au sida, comme les épreuves anonymes, la déclaration obligatoire, le dépistage de contacts et autres questions connexes. Le présent document se propose uniquement de traiter des questions d'orientation générale relatives à la protection de la vie privée.

S'il y a quelquefois conflit entre la protection de la vie privée et la protection de la santé publique, le présent document propose comme principe de base que le grand public et les personnes atteintes du VIH ou du sida aient un intérêt égal à en prévenir la propagation. Les organismes publics qui cherchent à élaborer des politiques dans ce domaine complexe ont la difficile tâche de garder les deux objectifs bien en vue. Le présent document est une tentative parmi tant d'autres de trouver un juste milieu, comme l'est également la récente recherche effectuée par le ministère de la Santé pour évaluer les épreuves anonymes.

Il revient aux divers organismes publics qui recueillent, utilisent, gardent et divulguent des renseignements personnels de nature délicate, tels que les renseignements touchant au VIH et au sida, de le faire de façon consciencieuse et prudente. Pour sa part, le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario a la responsabilité de veiller à ce que ces organismes respectent les principes établis dans la loi portant sur la façon de traiter ces renseignements personnels de façon consciencieuse et prudente.

SOMMAIRE

L'infection par le VIH et le sida est reconnue universellement comme une catastrophe médicale à l'échelon planétaire et une question de santé publique de proportion stupéfiante. Les problèmes sociaux et déontologiques qui entourent cette maladie toujours incurable représentent un défi de taille. Dans ce contexte, la vie privée et la protection qu'elle nécessite sont devenues un point crucial dans toute discussion sur le fait que la société doit réagir avec compassion à cette maladie. Le Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario a l'obligation d'attirer l'attention sur les questions qui se rapportent à ce point aux fins d'examen et de soumettre à l'étude des lignes directrices et des recommandations.

Il incombe aux diverses institutions provinciales qui ont accès à des renseignements personnels confidentiels comme des renseignements touchant au VIH ou au sida de rassembler, d'utiliser, de garder et de divulguer ces renseignements consciencieusement et avec circonspection. Il incombe au Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de s'assurer que les institutions respectent les principes de respect et de circonspection lorsqu'elles sont en possession de ces renseignements personnels conformément à la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*.

Le rapport actuel représente la seconde mesure de ce bureau pour traiter des problèmes de protection de la vie privée posés par l'infection par le VIH et le sida. Le premier document publié en décembre 1989 s'intitulait «Le VIH et le sida en milieu de travail». Le rapport actuel, «VIH et SIDA : La protection de la vie privée», traite de questions plus vastes liées au VIH et au sida, comme les épreuves de dépistage anonymes, la déclaration obligatoire, le dépistage des contacts et les questions connexes.

Même s'il peut exister un conflit entre la protection de la vie privée et la sauvegarde de la santé publique, on a supposé dans la présente étude que le grand public et ceux qui sont touchés par le VIH ou le sida ont un intérêt égal à empêcher la propagation de cette maladie. Les institutions publiques qui envisagent l'élaboration d'une ligne de conduite

dans ce domaine délicat doivent garder clairement les deux objectifs en perspective. La présente étude est un effort en vue de trouver un juste milieu en la matière.

La divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida peut avoir des répercussions désastreuses pour la personne en question : perte d'emploi, discrimination, perte d'avantages, expulsion du logement, etc. En revanche, la collecte de ces renseignements peut parfois être dans l'intérêt général pour plusieurs raisons : prévention en informant les contacts qui courent des risques, conseils aux personnes infectées et recherche médicale, etc.

Il incombe au Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de prendre position du point de vue de la protection de la vie privée. Le commissaire a pour mandat de se faire le défenseur de la vie privée. Lorsque les répercussions de la divulgation de renseignements personnels sont aussi profondes que celles qui se produisent avec les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, cette responsabilité en est accrue d'autant. Lorsqu'il faut faire la part des choses entre l'utilisation de renseignements personnels dans l'intérêt général et la protection de la vie privée des particuliers, le rôle du commissaire est de s'assurer que l'on accorde suffisamment d'importance aux arguments en faveur de la vie privée. Ceci ne veut pas dire qu'il faut ignorer le bien public, mais plutôt qu'il faut établir un équilibre en toute justice sans nier ni mettre de côté les droits de la personne.

Le présent document porte directement sur les conséquences en matière de protection de la vie privée du dépistage et de la déclaration. Il est nettement difficile de faire la part des choses entre les avantages positifs et les conséquences potentiellement négatives de la collecte, de la garde, de l'utilisation et de la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Les méthodes de dépistage doivent avoir nettement pour but de rassurer tous les groupes de la société, notamment ceux qui se livrent à des comportements à risque élevé, que le dépistage ou la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida

n'amèneront pas la divulgation de ces renseignements à d'autres personnes que celles qui en ont absolument besoin, par exemple, le médecin traitant. En recherchant cet équilibre, nous croyons que l'on peut réduire les conséquences néfastes de l'adoption par le gouvernement, d'une ligne directrice en matière de dépistage anonyme et d'information des partenaires.

Nous faisons plusieurs recommandations sur les rapports entre la protection de la vie privée, d'une part, et le dépistage du VIH et l'information des partenaires, d'autre part. Nous avons la conviction qu'il faut mettre au point de nouvelles lignes de conduite et de nouvelles méthodes pour trouver un meilleur équilibre entre le besoin d'enrayer la propagation de l'infection du VIH et la nécessité de protéger la vie privée des particuliers. Il faut reconnaître explicitement le besoin de protéger au maximum la confidentialité des renseignements touchant au VIH ou au sida.

Ces lignes de conduite et ces méthodes doivent reconnaître clairement que la prédominance de la confidentialité maximale des renseignements touchant au VIH ou au sida est une mesure essentielle pour la protection de la santé publique. Afin de garder la confiance totale des personnes à risque, les pouvoirs publics ont un intérêt à la fois à empêcher la divulgation indue des renseignements touchant au VIH ou au sida et à adopter des règles claires pour la divulgation appropriée de tels renseignements. Nos recommandations placent le médecin au centre du processus de dépistage et d'information des partenaires.

Ce rôle que nous avons confié aux médecins comprend le devoir de prévenir ceux qui sont susceptibles de contracter la maladie. Nous estimons que nos recommandations atteignent leurs objectifs de resserrer de très près le cercle de ceux qui ont accès aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

Recommandation 1

Il serait souhaitable que les personnes intéressées puissent subir des épreuves anonymes de dépistage des anticorps anti-VIH. Il ne faut pas que la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, ou la loi qui est censée la remplacer, exige la déclaration obligatoire de l'identité des personnes séropositives au VIH. Il y aurait lieu d'éliminer toute obligation imposée par la loi de déclarer l'identité des personnes atteintes du VIH ou du sida et d'adopter une loi permettant les épreuves anonymes de dépistage des anticorps anti-VIH.

Recommandation 2

Il serait souhaitable que le médecin qui demande une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ait la responsabilité de prévenir les partenaires et de leur fournir les conseils nécessaires - l'objectif principal étant d'inciter le particulier infecté à prévenir lui-même ses partenaires. Si le particulier s'y refuse, il reviendrait au médecin de le faire, avec ou sans la collaboration du particulier. Le médecin peut déléguer cette responsabilité à un médecin-hygiéniste, s'il ne veut ou ne peut pas lui-même prévenir les partenaires, ni leur fournir les conseils nécessaires.

Recommandation 3

Au besoin, il serait souhaitable de modifier la *Loi sur les sciences de la santé* pour inclure le principe de l'obligation du médecin de prévenir les personnes qui risquent de contracter une maladie transmissible. Le médecin n'aurait cette obligation que si le particulier atteint d'une maladie transmissible, telle que l'infection par le VIH, refuse de prévenir ses partenaires et refuse également de donner au médecin la permission de le faire à sa place.

Recommandation 4

Il serait souhaitable que les épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH demeurent facultatives. On ne doit cependant pas interdire le dépistage du VIH dans le cas de tous les dons de sang, de tissus, de sperme et d'embryons, ainsi qu'aux fins du dépistage universel dans le cadre d'études anonymes de séroépidémiologie.

CHAPITRE 1:

RENSEIGNEMENTS DOCUMENTAIRES ET DÉFINITION DES TERMES

Le présent chapitre vise à donner des renseignements généraux et à définir les termes comme point de départ pour les chapitres suivants. Il ne s'agit pas d'une analyse exhaustive de la maladie sur le plan médical. Les lecteurs qui souhaitent obtenir de plus amples renseignements à ce propos auront intérêt à communiquer avec le ministère de la Santé.

A. Le SIDA et le VIH

Le terme SIDA est l'abréviation du «syndrome d'immunodéficience acquise». Il est causé par un virus appelé le «virus d'immunodéficience humaine» (VIH), qui s'attaque au système immunitaire de l'organisme.

Les personnes infectées par le VIH passent par divers stades d'immunodéficience, commençant par l'absence de symptômes et allant jusqu'à la présence de symptômes cliniques associés au sida. Le sida est maintenant considéré comme la phase ultime de l'infection par le VIH.

Après l'infection, le VIH demeure normalement latent. En règle générale, la personne infectée se sent bien et semble en bonne santé, bien qu'elle puisse, semble-t-il, transmettre le virus à d'autres.

Au bout d'un certain temps, pour des raisons que l'on ne comprend pas encore complètement, le VIH se reproduit et détruit certains globules blancs, ce qui entraîne un affaiblissement correspondant de la fonction immunitaire. Cet affaiblissement graduel rend alors la personne infectée vulnérable à une légion d'infections, de maladies et d'affections «opportunistes» ou secondaires. Le diagnostic médical du sida requiert la présence d'infections, de maladies ou d'affections opportunistes précises.

Parmi ces infections, maladies et affections opportunistes, mentionnons le sarcome de Kaposi (un cancer), la pneumonie à pneumocystis carinii (PCP) et la démence (c'est-à-dire une détérioration progressive des capacités intellectuelles). Au Canada, le PCP est la principale maladie associée à plus de la moitié des cas de sida connus jusqu'à présent. Le sarcome de Kaposi est au deuxième rang des maladies principales les plus fréquentes, puisqu'il touche près de 20 pour 100 des personnes atteintes du sida. Les autres infections opportunistes touchent environ 19 pour 100 des personnes atteintes du sida.

B. Le sida en Ontario

1) Nombre de cas de sida

L'Ontario compte 42 pour 100 des cas de sida déclarés au Canada. Le Québec suit avec 27 pour 100 et la Colombie-Britannique avec près de 19 pour 100. En mars 1990 (date des plus récentes statistiques), on avait diagnostiqué 1 504 cas de sida en Ontario; 435 de ces personnes étaient toujours vivantes et 1 069 étaient décédées. Aucune personne diagnostiquée comme étant atteinte du sida avant 1984 ne vit encore aujourd'hui.

Dans le monde industrialisé, seulement trois pays ont un taux plus élevé de cas de sida par habitant que le Canada; ce sont les États-Unis, la France et la Suisse.

Le nombre de cas de sida déclarés au Canada double à l'heure actuelle tous les 18 à 27 mois.

Le Centre fédéral sur le sida utilise deux modèles pour prédire l'augmentation des cas de sida au Canada d'ici la fin de 1993.

Le modèle le plus prudent (logistique) prévoit un nivellement des nouveaux cas de sida entre 1992 et 1993. Toutefois, le modèle polynôme, moins prudent, ne prévoit aucun nivellement du nombre de

ces cas. Selon le Centre fédéral sur le sida, ce dernier modèle est celui qui prédit de la façon la plus juste le nombre des nouveaux cas de sida au Canada.

TABLEAU 1
Tendances de la propagation du sida au Canada

Année	Modèle logistique		Modèle polynôme	
	Nouveaux cas	Cumul (depuis 1979)	Nouveaux cas	Cumul (depuis 1979)
1989	949	3743	1275	4110
1990	969	4712	1605	5715
1991	976	5688	1973	7688
1992	980	6668	2379	10067
1993	980	7648	2823	12890

II) Sous-estimation du nombre de cas de sida

Les statistiques présentées ci-dessus sous-estiment tout probablement le nombre de cas de sida au Canada. Le Centre fédéral sur le sida estime que 10 à 15 pour 100 des cas de sida au Canada ne sont pas déclarés aux agents de la santé publique, et il existe des estimations beaucoup plus élevées. Cette situation peut résulter du fait que ceux qui savent qu'une personne a le sida hésitent parfois à le déclarer, ou du fait que le diagnostic a révélé la présence d'une affection particulière (comme la pneumonie) au lieu du sida.

III) L'infection par le VIH et le sida

Le nombre de personnes atteintes du sida n'est qu'un côté de la médaille. Pour chaque personne atteinte du sida au Canada, on compte un nombre beaucoup plus élevé de personnes infectées par le VIH qui n'ont pas encore le sida. Il n'y a pas encore de statistiques fiables sur le nombre de cas d'infection par le VIH, mais, dans son rapport de 1988, La Société royale du Canada estimait que 30 000 Canadiens étaient atteints du VIH en septembre 1987. Elle faisait remarquer cependant qu'il s'agissait là au mieux d'une estimation générale. Ce nombre

peut, cependant, se situer entre 10 000 et 100 000 cas. En août 1989, le Centre fédéral sur le sida estimait qu'entre 30 000 et 50 000 Canadiens étaient infectés par le VIH. Le Centre considère, toutefois, que le chiffre de 50 000 serait plus près de la réalité.

Le Centre fédéral sur le sida estime que 50 pour 100 des personnes atteintes du VIH présenteront le sida dans les 10 ou 12 années qui suivront l'infection.

C. Modes de transmission du VIH

La plupart des gens comprennent encore mal la façon dont le VIH se transmet, malgré les énormes efforts déployés pour informer le public.

Le VIH ne se transmet pas par des contacts normaux. Il est beaucoup plus difficile d'être infecté par le VIH que, mettons, par le virus de l'hépatite B (autre maladie dangereuse et parfois mortelle).

Le VIH peut être présent dans le sang, le sperme, les sécrétions vaginales ou le lait maternel d'une personne infectée. On l'a également trouvé dans les liquides de l'organisme tels que la salive, l'urine, les larmes, mais sans pouvoir prouver que ces liquides jouent un rôle dans la transmission du virus.

Le VIH se transmet de quatre manières principales :

1. Par des contacts avec le sperme et les sécrétions vaginales au cours des rapports sexuels. Au Canada, la grande majorité des cas d'infection par le VIH ou de sida se retrouve chez les personnes homosexuelles ou bisexuelles. Ailleurs, comme en Afrique et dans les Antilles, la majorité des cas d'infection par le VIH et de sida se retrouve chez les hétérosexuels.
2. Par le sang ou par des produits dérivés du sang. Au Canada, depuis 1985, le sang et les produits dérivés du sang font l'objet d'épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH et les produits in-

fectés sont détruits. Ceux qui ont reçu du sang ou des produits dérivés du sang avant la mise en place de ces mesures de dépistage peuvent, cependant, présenter une infection par le VIH. Les aiguilles et autres articles permettant de percer la peau qui sont contaminés par du sang infecté peuvent aussi transmettre le VIH. Dans l'est des États-Unis et dans d'autres régions du monde occidental, le partage d'aiguilles infectées a entraîné une augmentation considérable de l'infection par le VIH parmi les utilisateurs de drogues injectables.

3. D'une mère infectée à son enfant au cours de la grossesse ou au moment de l'accouchement et, peut-être, par le lait maternel.
4. Par les dons de sperme, de tissus, d'ovules, de lait maternel ou d'organes provenant d'une personne infectée.

Le VIH ne se transmet pas par les contacts normaux habituellement associés au travail ou à la fréquentation d'une école. Il ne se transmet pas non plus par voie aérienne. Les touchers et les étreintes, les poignées de main, la toux ni les éternuements ne transmettent le VIH. Pas plus d'ailleurs que les morsures d'insectes, l'eau ou la nourriture, les tasses, les verres, les assiettes, les ustensiles, les toilettes, les bains publics, les piscines communautaires, les dortoirs ou les sports de contact. Les rapports sociaux normaux entre des personnes infectées et d'autres ne présentent aucun danger de transmettre le VIH.

D. Dépistage de l'infection par le VIH ou du sida

Les tests du sida ou, plus précisément, les épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH sont des moyens d'examiner un échantillon du sang de cette personne pour y déceler des anticorps du VIH. Les anticorps sont des protéines produites par l'organisme en réaction à une invasion de corps étrangers tels que les virus.

Un bon dépistage requiert une batterie d'analyses du sang. La première épreuve s'appelle l'épreuve ELISA. Si cette épreuve produit un résultat négatif (c'est-à-dire qu'elle ne permet pas de déceler la présence d'anticorps anti-VIH), on en déduit ordinairement que la personne dont on a analysé le sang n'est pas infectée par le VIH. Comme nous le verrons plus tard dans le cours du présent rapport, un résultat négatif doit cependant s'interpréter sous réserve d'un certain nombre de considérations importantes.

Si l'épreuve ELISA produit un résultat positif, on procède alors à une deuxième épreuve ELISA. Une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH n'est jamais considérée comme étant positive à moins d'être confirmée par une deuxième épreuve, comme l'épreuve d'immuno-empreinte (**Western Blot**). Si le test de confirmation est négatif, on considère alors les résultats de l'épreuve ELISA comme étant négatifs, tout comme c'est le cas lorsque la première épreuve ELISA produit des résultats négatifs. C'est ce qu'on appelle un résultat ELISA «**faussement positif**». Parmi les groupes à faible risque, l'épreuve ELISA peut produire jusqu'à cinq résultats faussement positifs pour chaque résultat qui l'est réellement.

Le ministère de la Santé de l'Ontario exige que deux épreuves ELISA aient des résultats positifs avant de procéder à d'autres épreuves dans le but de confirmer la présence d'anticorps. Lorsque deux épreuves ELISA donnent des résultats positifs, on administre un test de confirmation plus précis : l'épreuve d'immuno-empreinte (**Western Blot**). Les tests de confirmation permettent d'infirmes les résultats faussement positifs dans la grande majorité des cas ou de confirmer les cas réels de séropositivité au VIH.

Si l'épreuve d'immuno-empreinte ne donne pas de résultats concluants, on peut procéder à des épreuves supplémentaires ou envoyer l'échantillon sanguin au laboratoire de rétrovirologie humaine du Centre fédéral sur le sida, où il est soumis à d'autres épreuves visant à établir la présence réelle de l'infection.

E. Que signifie un résultat positif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH («séropositivité au VIH»)?

En règle générale, la présence d'anticorps anti-VIH révèle que la personne est infectée par le VIH. On parle alors de résultats positifs à l'épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH et il y a diagnostic de séropositivité.

La signification précise d'un diagnostic de séropositivité ne fait pas encore l'unanimité. Néanmoins, un consensus suffisant semble s'être établi au sein des autorités médicales pour qu'on puisse, sous toute réserve, tirer les conclusions suivantes : la production d'anticorps doit être considérée comme un signe de la présence persistante du VIH dans l'organisme; l'infection par le VIH est probablement irréversible; et une personne qui possède des anticorps anti-VIH est probablement capable de transmettre le VIH à d'autres.

F. Que signifie un résultat négatif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH («séronégativité au VIH»)?

Un résultat négatif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH signifie ordinairement que la personne n'a pas commencé à produire d'anticorps anti-VIH. Dans la plupart des cas, cela veut dire que cette personne n'a pas été exposée au virus. Cependant, cela peut aussi vouloir dire que cette personne a été exposée au virus, mais que son organisme n'a pas encore produit d'anticorps. Dans ce cas, cette personne risque quand même de transmettre le VIH à d'autres parce que ce virus est présent dans son organisme.

Les résultats négatifs aux épreuves de dépistage sont en très grande majorité exacts. Ces épreuves peuvent, cependant, produire des résultats faussement négatifs, c'est-à-dire qui n'indiquent pas que la personne est infectée par le VIH. Cela s'explique de différentes façons :

- Il se peut que l'épreuve ait été administrée peu de temps après l'infection par le VIH, c'est-à-dire avant que l'organisme ait pu produire des anticorps anti-VIH. Il faut habituellement de six à huit semaines avant qu'un organisme infecté par le VIH produise des anticorps. Normalement, les anticorps apparaissent dans les six mois suivant l'infection. Le délai est rarement plus long. Dans ces cas, l'épreuve de dépistage aura un résultat négatif, même si la personne est infectée par le VIH.
- Chose plus rare, certaines personnes infectées cessent de produire des anticorps durant le cours de leur infection.

Les résultats négatifs se distinguent aussi des résultats positifs sous un autre aspect très important. Un diagnostic exact de séropositivité reste valide la vie durant. Une personne trouvée séropositive le restera à tout jamais. On ne peut pas dire nécessairement la même chose de la séronégativité. Même si un premier résultat négatif est exact (c'est-à-dire qu'aucun des facteurs qui entraîneraient un résultat faussement négatif n'est présent), cela signifie seulement que la personne concernée est séronégative à ce moment-là. Cette personne pourrait attraper le virus immédiatement après l'épreuve à la suite de rapports sexuels, ou par tout autre moyen de transmission de la maladie.

G. Renseignements personnels touchant au VIH ou au sida

La *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* définit les renseignements personnels comme des « renseignements consignés ayant trait à un particulier qui peut être identifié. S'entend notamment :

- a) Des renseignements concernant la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'état matrimonial ou familial de celui-ci;

- b) Des renseignements concernant l'éducation, les antécédents médicaux, psychiatriques, psychologiques, criminels ou professionnels de ce particulier ou des renseignements reliés à sa participation à une opération financière;
- c) D'un numéro d'identification, d'un symbole ou d'un autre signe individuel qui lui est attribué;
- d) De l'adresse, du numéro de téléphone, des empreintes digitales ou du groupe sanguin de ce particulier;
- e) De ses opinions ou de ses points de vue personnels, sauf s'ils se rapportent à un autre particulier;
- f) De la correspondance ayant explicitement ou implicitement un caractère personnel et confidentiel, adressée par le particulier à une institution, de même que des réponses à cette correspondance originale susceptible d'en révéler le contenu;
- g) Des opinions et des points de vue d'une autre personne au sujet de ce particulier;
- h) Du nom du particulier, s'il figure parmi d'autres renseignements personnels qui le concernent, ou si sa divulgation risque de révéler d'autres renseignements personnels au sujet du particulier.

Dans le présent rapport, qui s'intéresse avant tout aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, les renseignements qui risquent d'associer un particulier au VIH portent notamment sur les points suivants :

- Le particulier est atteint du VIH, du sida ou d'une maladie quelconque associée au sida.
- Le particulier a reçu l'avis ou l'ordre de subir une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ou toute autre épreuve connexe.

- Le particulier a subi des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH ou a subi des épreuves qui peuvent être associées à un diagnostic d'infection par le VIH ou de sida.
- Le particulier a refusé de subir une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ou de subir d'autres épreuves associées à un diagnostic d'infection par le VIH ou de sida.
- Le particulier a demandé à subir une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ou a demandé à subir d'autres épreuves associées à un diagnostic d'infection par le VIH.
- Le particulier a reçu les conseils d'un professionnel de la santé à propos de l'épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH, avant ou après l'administration de cette épreuve.
- Les résultats de cette ou de ces épreuves.

La caractéristique essentielle des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida est qu'ils établissent un lien entre un particulier et le sida ou l'infection du VIH, que cette personne soit ou non réellement atteinte du sida ou réellement infectée par le VIH.

Divers autres renseignements concernant une personne peuvent entrer dans la catégorie des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, selon la perception et les préjugés de la personne qui reçoit le renseignement. Par exemple, certains penseront à tort que la plupart des homosexuels et des utilisateurs de drogues injectables sont infectés par le VIH ou sont atteints du sida. Les renseignements à l'effet que quelqu'un est homosexuel ou bisexuel ou utilise des drogues injectables pourraient donc être considérés comme des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Cela pourrait également être le cas pour quiconque, au cours de la dernière décennie, a reçu, par transfusion du sang ou, dans le cadre

d'une opération d'insémination, du sperme n'ayant pas fait l'objet d'épreuves de dépistage.

Les renseignements établissant un lien entre un particulier qui peut être identifié et le VIH ou le sida par le biais de la déduction ou de la supposition (quelque incorrectes qu'elles soient) englobent les renseignements suivants :

- Une personne a eu des relations sexuelles avec une personne infectée par le VIH.
- Une personne peut être infectée parce qu'elle a utilisé du matériel d'injection qui a été utilisé par une personne infectée.
- Une personne peut être infectée parce qu'elle a reçu du sang ou des produits dérivés du sang qui n'ont pas subi d'épreuves de dépistage du VIH.
- Un nouveau-né peut être infecté parce que sa mère l'était.
- Un homme peut être infecté en raison de son orientation sexuelle.
- Une personne peut être infectée parce qu'elle s'injecte de la drogue.
- Une personne peut être infectée parce qu'elle est associée d'une manière quelconque à une personne infectée (p. ex. elle a avec cette personne une amitié de nature non sexuelle ou elle vit sous le même toit qu'un membre de sa famille qui est infecté).

L'un des moyens d'identifier ce que constitue un renseignement personnel touchant au VIH ou au sida est d'examiner les conséquences de la divulgation de ce renseignement. On peut douter de la pertinence d'inclure toutes les sortes de renseignements énumérés ici dans la catégorie des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Certains penseront que la divulgation des deux catégories générales de

renseignements aura pour conséquence de favoriser les préjugés et la discrimination. D'autres soutiendront, par ailleurs, que seuls les renseignements de la première catégorie sont réellement susceptibles de donner libre cours à des préjugés ou à de la discrimination si l'on venait à les divulguer.

Par souci d'assurer un examen exhaustif de tous les aspects de cette question extrêmement délicate et potentiellement dommageable, le présent rapport adopte une large définition de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Nous croyons que les attitudes les plus répandues à l'égard de l'infection par le VIH ou du sida sont toujours inspirées d'un sentiment de peur et susceptibles de donner lieu à de la discrimination. Nous incitons donc les personnes qui traitent ce genre de renseignements à adopter la plus large interprétation de ce qui constitue des renseignements personnels touchant au VIH et au sida.

CHAPITRE 2:

L'ÉCHANGE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS TOUCHANT AU VIH OU AU SIDA DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ PUBLIQUE DE L'ONTARIO

En Ontario, la collecte de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida se limite aux renseignements dont il est question ci-dessous. Ces renseignements parviennent aux organismes publics de la façon suivante :

En règle générale, une personne qui souhaite subir une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH consulte un médecin. Ensemble, ils évaluent les symptômes et les facteurs de risque et décident de la pertinence d'une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH. C'est le patient qui prend la décision finale, le médecin ne peut l'y obliger.

Si le particulier y consent, le médecin ou un laboratoire privé fait une prise de sang. L'échantillon sanguin et la formule de demande d'épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH (que remplit le médecin) sont envoyés au laboratoire de santé publique le plus proche. La formule de demande d'épreuve (appelée la **Virology HIV Serology Form**) comporte les renseignements suivants : un moyen d'identifier le malade - comme son nom, un pseudonyme, ses initiales ou un code - la date de naissance, les symptômes ou le diagnostic et le groupe à risque. Un espace est également réservé sur la formule pour le nom et l'adresse du médecin, puisque les laboratoires de santé publique ne peuvent communiquer les résultats qu'au médecin.

Il y a 12 laboratoires régionaux de santé publique en Ontario et un laboratoire central à Toronto. Seuls le laboratoire central et les laboratoires régionaux d'Ottawa, de London et de Kingston sont autorisés à effectuer l'épreuve de dépistage initiale ELISA. Le laboratoire central est le seul laboratoire de santé publique provincial autorisé à effectuer le test de confirmation.

Les laboratoires régionaux de London, d'Ottawa et de Kingston communiquent directement au méde-

cin les résultats négatifs d'une épreuve de dépistage ELISA. Ils envoient les échantillons séropositifs au laboratoire central de Toronto, qui effectue le test de confirmation. Le laboratoire central communique les résultats au laboratoire d'origine (London, Ottawa ou Kingston), qui à son tour les communique au médecin. Si les résultats de l'épreuve de confirmation sont positifs, le laboratoire régional informe également le médecin-hygiéniste de la circonscription sanitaire où pratique le médecin qui a demandé l'épreuve. L'information donnée comprend le moyen d'identifier la personne ayant subi l'épreuve. L'obligation d'informer le médecin-hygiéniste est prévue au paragraphe 29(1) de la *Loi de 1983 sur la protection et la promotion de la santé* :

L'exploitant d'un laboratoire signale le plus tôt possible au médecin-hygiéniste de la circonscription sanitaire où se trouve le laboratoire chaque test de laboratoire positif effectué à l'égard d'une maladie à déclaration obligatoire.

Lorsque le laboratoire régional de la santé publique n'effectue pas de test des anticorps anti-VIH (ce qui est le cas pour tous les laboratoires régionaux, sauf ceux d'Ottawa, de London et de Kingston), l'échantillon est envoyé directement au laboratoire central de Toronto. Le laboratoire central effectue l'épreuve de dépistage ELISA et, au besoin, l'épreuve de confirmation, dont il communique les résultats au médecin. Si l'épreuve de confirmation n'est pas concluante, on prélève généralement un autre échantillon. Bien que l'utilisation d'une épreuve ELISA à titre d'épreuve de confirmation secondaire ait pratiquement éliminé la nécessité d'envoyer la plupart des échantillons sanguins au laboratoire de rétrovirologie humaine du Centre fédéral sur le sida, il est encore nécessaire de le faire dans certains cas.

Lorsque le laboratoire central conclut que les échantillons envoyés par les laboratoires régionaux, autres que ceux d'Ottawa, de London ou de Kingston, sont séropositifs, il communique les résultats au médecin-hygiéniste de la circonscription sanitaire où demeure le médecin qui a demandé l'épreuve, notamment, le moyen d'identifier la personne qui a subi l'épreuve.

Aucune autre divulgation n'est faite dans le cas d'une infection par le VIH. Contrairement à un diagnostic pur et simple de sida, le médecin-hygiéniste n'est pas tenu de déclarer l'infection par le VIH au ministère de la Santé.

Bref, plusieurs personnes ou organismes peuvent avoir accès aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida dans le cas d'une personne chez laquelle on a décelé des anticorps anti-VIH, à savoir, les laboratoires de santé publique régionaux ou le laboratoire central, le médecin qui a demandé l'épreuve, le médecin-hygiéniste (et son personnel) de la circonscription sanitaire où pratique le médecin. Les mêmes organismes ou personnes, sauf le médecin-hygiéniste et son personnel, auront accès aux renseignements concernant les personnes dont le résultat est séronégatif.

Dans le cas d'un diagnostic de sida (par opposition à la séropositivité au VIH), les exigences de déclaration diffèrent.

Comme nous le mentionnions plus haut, le sida est considéré comme une maladie à déclaration obligatoire, conformément au règlement de l'Ontario 162/84, et une maladie transmissible, conformément au règlement de l'Ontario 161/84. L'article 25 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* se lit comme suit :

Le médecin ou la personne inscrite en vertu de la partie II, IV, V ou VI de la Loi sur les sciences de la santé en vue d'exercer une profession dans les sciences de la santé ou la personne inscrite en qualité de praticien ne prescrivant pas de médicament en vertu de la Loi sur les praticiens ne prescrivant pas de médicament qui, lorsqu'elle fournit des services pro-

fessionnels à une personne qui n'est pas un malade hospitalisé ou un malade externe d'un hôpital, se rend compte que cette personne est ou peut être atteinte d'une maladie à déclaration obligatoire, le signale le plus tôt possible au médecin-hygiéniste de la circonscription sanitaire où elle fournit ses services.

Il y a une obligation analogue pour les médecins en vertu de l'article 26 de la même loi de signaler au médecin-hygiéniste le cas d'une personne qui est ou qui peut être contaminée par l'agent d'une maladie transmissible.

Conformément à des articles analogues de ladite loi (à savoir les articles 27 à 30), d'autres personnes sont également tenues de signaler au médecin-hygiéniste local les cas de personnes qui sont ou qui peuvent être infectées. Les personnes soumises à cette obligation sont, entre autres, le directeur général d'un hôpital, le chef d'un établissement et le directeur d'une école.

L'article 31 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* oblige le médecin-hygiéniste à signaler à la Direction de la santé publique du ministère de la Santé les cas de maladies transmissibles. Par conséquent, le médecin-hygiéniste signale au ministère de la Santé les cas de sida, mais non les résultats positifs des épreuves de dépistage du VIH.

Tout diagnostic d'un cas de sida est communiqué au médecin-hygiéniste local au moyen d'une formule intitulée «**AIDS Adult Case Report Form**». On indique sur cette formule les initiales du patient, son sexe, sa date de naissance, sa race, son lieu de résidence, ses symptômes actuels, ses antécédents médicaux, ses facteurs sociaux et de risque, sa situation, et les résultats de l'épreuve de dépistage du VIH. La formule indique également le nom et le numéro de téléphone du médecin. Le médecin-hygiéniste envoie deux copies de cette formule à la Direction de la santé publique du ministère de la Santé. À son tour, le ministère de la Santé envoie une copie (sans le moyen d'identifier la personne concernée) au Centre fédéral sur le sida.

En raison des exigences de déclaration de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, les conseils de santé reçoivent également des renseignements d'autres sources sur des personnes que l'on croit être atteintes du VIH ou du sida. L'une de ces sources est la Croix-Rouge, qui soumet les dons de sang à des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH. Les résultats positifs sont communiqués au conseil de santé local. Les personnes infectées à qui le bureau de santé local demande des renseignements sur leurs contacts sont une autre source.

Après avoir reçu des renseignements sur la séropositivité réelle ou éventuelle d'une personne, le bureau de santé local prend certaines mesures. Pour ce qui est des cas signalés par un médecin, il communique avec ce dernier. Puisque le bureau de santé n'a, au début, qu'un moyen d'identifier le malade, soit son nom ou un pseudonyme, ses initiales ou un code, il lui faut obtenir de plus amples renseignements du médecin pour communiquer avec cette personne. Dans la plupart des cas, bien que le médecin-hygiéniste ait la responsabilité ultime de communiquer avec les contacts d'un particulier (comme son conjoint, son partenaire ou toutes autres personnes qui peuvent avoir été infectées par lui) afin de leur prodiguer des conseils, cette fonction revient habituellement au médecin.

Si le médecin refuse ou est incapable de communiquer avec les contacts du malade, cette fonction revient à l'infirmière-hygiéniste. Dans les centres urbains comme Toronto, environ 90 pour 100 des interventions sont faites par le médecin en collaboration avec le particulier. L'infirmière-hygiéniste n'intervient que dans 10 pour 100 des cas. L'usage diffère selon les localités cependant. Dans les régions où peu de médecins ont acquis de l'expérience en matière de sida, les interventions du bureau de santé local par l'entremise des infirmières-hygiénistes sont beaucoup plus fréquentes.

Dans le cas où un hôpital a signalé un cas d'infection au médecin-hygiéniste, il arrive que le médecin traitant ne pratique plus dans cet hôpital. L'hôpital fournit alors le nom et l'adresse du particulier au médecin-hygiéniste qui, à son tour, demande à cette

personne d'identifier ses contacts. Si le cas a été signalé par une tierce partie, le médecin-hygiéniste communique directement avec la personne concernée sans révéler l'identité de ce tiers.

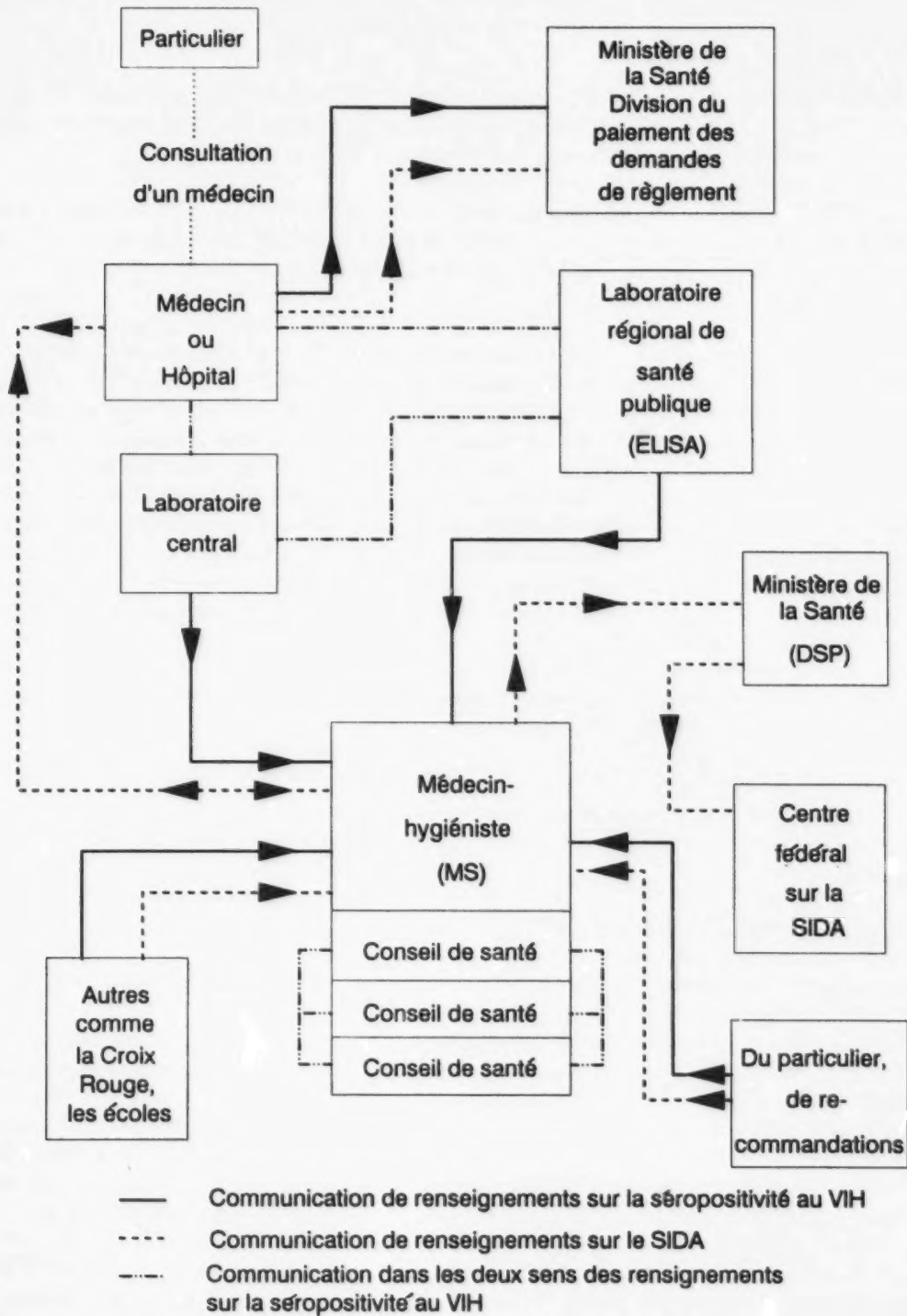
Les bureaux de santé gardent habituellement les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida dans des dossiers individuels qui servent à la gestion des cas. En règle générale, les cas sont classés par ordre alphabétique, selon le nom de famille de la personne ou ses initiales. Lorsque le bureau de santé s'occupe de la gestion des cas, il communique régulièrement avec le particulier et ses dossiers sont mis à jour en conséquence. Les bureaux de santé s'échangent les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida lorsque la personne déménage dans une autre circonscription sanitaire, ou si un bureau de santé possède des renseignements au sujet de certains contacts qui peuvent être utiles à un autre bureau de santé.

Les médecins peuvent également signaler qu'une personne est atteinte du sida sur une carte de demande de règlement du régime d'assurance-maladie de l'Ontario. Comme le régime d'assurance-maladie de l'Ontario est en passe d'être refondu et qu'un nouveau système sera mis sur pied, nous ne décrivons pas le processus dans le présent document.

Le graphique I illustre la diffusion des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Comme il est indiqué ci-dessus et dans le graphique I, les renseignements personnels touchant au sida sont souvent communiqués par le médecin, les laboratoires de santé publique régionaux, le laboratoire central de Toronto, les médecins-hygiénistes et leur personnel, la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et, moins souvent, par la Croix-Rouge, les directeurs d'école et les chefs d'entreprise. S'il n'y a eu, à notre connaissance, aucune divulgation non autorisée de renseignements jusqu'à présent, plus les activités de collecte et de garde de renseignements se multiplient, plus grandes sont les occasions de divulgation non autorisée de renseignements. L'augmentation éventuelle du nombre de personnes infectées par le VIH donne d'autant plus de raisons de s'inquiéter.

FIGURE 1

Diffusion des renseignements personnels touchant au SIDA



CHAPITRE 3:

LES CONSÉQUENCES DE LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS TOUCHANT AU VIH OU AU SIDA

À la suite de la propagation du VIH, la société et les pouvoirs publics font face à de sérieux dilemmes moraux, déontologiques et médicaux. La question de la protection de la vie privée et de l'obligation éventuelle de la société de protéger l'identité des personnes atteintes de cette maladie cause des problèmes tout aussi difficiles, tant sur le plan pratique que moral.

Il revient au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de prendre la défense de la protection de la vie privée lorsque de telles questions ou dilemmes surviennent. Le commissaire est le défenseur de la vie privée. Lorsque la divulgation de renseignements personnels a des conséquences d'une portée aussi vaste que dans le cas de la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, sa responsabilité devient encore plus lourde. Lorsqu'il faut trouver un juste milieu entre l'utilisation de renseignements personnels dans l'intérêt du public et la protection de la vie privée d'un particulier, le rôle du commissaire est d'assurer que l'on donne suffisamment de poids aux arguments en faveur de la protection de la vie privée. Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas tenir compte de l'intérêt public, mais plutôt qu'il faut trouver un juste milieu, sans perdre de vue les droits des particuliers.

La plupart reconnaîtront que les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida sont de nature particulièrement délicate. Il est évident que le fait d'apprendre que l'on est porteur du VIH peut être traumatisant. En outre, les personnes atteintes du VIH ou du sida font souvent l'objet de réprobation et de discrimination de la part de la société. La divulgation publique de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida peut entraîner des jugements moralisateurs sur la façon dont une personne a contracté la maladie. Qui plus est, elle peut entraîner des pratiques et des mesures discriminatoires intentionnelles qui risquent de rendre le malade plus vulnérable sur le plan psychologique. Lorsqu'une

personne est déjà vulnérable sur le plan physique et psychique, de telles pratiques peuvent être très préjudiciables.

Par contre, la société a un intérêt manifeste et vital d'empêcher la propagation de la maladie. C'est pourquoi la société a donné aux pouvoirs publics la responsabilité de surveiller et d'entraver la propagation de maladies transmissibles. Dans le cadre de ce processus, les agents de la santé publique ont depuis toujours eu accès au nom de la personne infectée. Il peut y avoir d'autres contextes et circonstances où il est nécessaire de communiquer le nom des personnes infectées à ceux qui peuvent avoir été exposés à une maladie transmissible particulière, afin d'arrêter la propagation de ladite maladie ou d'assurer la sécurité d'autres personnes. Cependant, l'infection par le VIH soulève des questions différentes des autres maladies transmissibles. Il est nécessaire d'évaluer chacune de ces questions avec soin avant de décider dans quelle mesure il est nécessaire d'identifier les personnes atteintes de cette maladie.

Le présent chapitre examine les conséquences défavorables de la divulgation publique de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida et la nécessité de divulguer ces renseignements à d'autres personnes que celle qui est directement concernée.

A. Les conséquences défavorables

La divulgation des renseignements touchant au VIH ou au sida n'a pas que des conséquences pour les personnes infectées ou pour celles qui ont un lien quelconque avec le VIH ou le sida; elle peut aussi avoir des effets sur la population qui n'est pas infectée et sur les progrès de l'épidémie. Par exemple, les personnes qui pensent être infectées pourraient fort bien vouloir subir les épreuves nécessaires à l'établissement d'un diagnostic définitif. Cependant, si elles craignent que leur médecin, l'Adminis-

tration ou l'établissement qui leur fait subir ces épreuves divulguent, perdent ou utilisent mal à propos les résultats des épreuves qu'elles subissent, il se peut fort bien qu'elles changent alors d'idée. Une telle décision ne rendrait service à personne, ni à la personne concernée, ni au public. Les craintes soulevées par l'utilisation ou la divulgation induite des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida peuvent donc contrer de façon marquée les mesures visant à ralentir les progrès de cette épidémie.

Ces craintes risquent d'empêcher inutilement les personnes infectées de recevoir des soins médicaux susceptibles d'améliorer la qualité de leur vie. Cet aspect apporte une nouvelle dimension à l'équilibre entre l'intérêt public et le droit à la vie privée des particuliers : dans quelle mesure sert-on l'intérêt public en protégeant la vie privée des particuliers ? Nous sommes d'avis que c'est en consolidant la protection de la vie privée dans le système actuel, tout en tenant compte du besoin de protéger les personnes exposées à l'infection, que l'on servira le mieux tant l'intérêt du public que la protection de la vie privée.

Les conséquences défavorables de la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida ont défrayé la chronique. Elles sont notamment :

- a) **L'exclusion de la collectivité et de la famille :** Certaines collectivités acceptent avec compassion ceux qu'elles croient être infectés par le VIH. Il se peut, en revanche, que d'autres fassent preuve de discrimination à l'égard de ces personnes, voire les mettent au ban de la société. Cela peut s'expliquer par la crainte de la contagion qui peut surgir dans les familles et parmi les amis. Cela peut aussi découler des idées que l'on se fait du mode de vie de la personne infectée («il doit être homosexuel» ou «elle doit sûrement se droguer»). Ce rejet peut aussi toucher ceux qui sont associés à cette personne, c'est-à-dire sa famille, ses partenaires sexuels et ses amis.

En outre, l'acceptation ou la tolérance manifestées, dans un premier temps, par une collectivité ou une famille peut toujours se dégrader. Un revirement d'opinion peut, par exemple, transformer un environnement plein de compréhension en un milieu hostile à l'égard de ceux que l'on croit être infectés.

- b) **La perte d'emploi et l'incapacité de trouver un emploi :** Les employés à propos desquels on a établi un lien avec l'infection par le VIH ou avec le sida, quelque irrationnel et ténu que soit ce lien, risquent d'être victimes de discrimination, voire d'être licenciés. Une personne dont on croit qu'elle est infectée peut aussi se retrouver dans la situation où des employeurs éventuels refusent de la prendre à leur service.

À l'instar d'autres personnes, les employeurs eux-mêmes peuvent craindre la contagion ou avoir de l'aversion pour le mode de vie qu'ils croient être à la source de l'infection. Ils peuvent craindre que les membres de leur personnel refusent de travailler avec une personne infectée ou appréhender de perdre des clients. Ils peuvent aussi craindre de voir leur responsabilité mise en jeu si le porteur du virus devait infecter un compagnon de travail ou un client.

Le licenciement d'un salarié infecté par le VIH a des conséquences doublement dommageables. Il ne perd pas seulement son emploi, il peut aussi perdre son droit aux avantages médicaux et dentaires qui sont associés à cet emploi, ainsi que la possibilité d'adhérer à des programmes d'assurance. Si cette personne finit par présenter le sida, les frais associés aux soins médicaux et dentaires dont elle aura besoin seront énormes.

- c) **La perte de logement :** Les personnes associées à l'infection par le VIH ou au sida peuvent être forcées de quitter leur maison ou même leur collectivité.
- d) **L'incapacité de se livrer à des opérations financières :** Il se peut qu'une personne que l'on

croit être infectée soit dans l'impossibilité de mener des opérations financières fondamentalement importantes. Une telle personne peut se trouver dans l'impossibilité de vendre sa maison parce que les acheteurs éventuels ont peur qu'elle soit infectée. Les commis peuvent refuser de la servir. On lui refusera presque certainement toute assurance vie ou invalidité.

- e) **La perte de l'accès aux services du secteur public :** Aux États-Unis, l'American Civil Liberties Union a intenté des poursuites contre plusieurs organismes publics qui ont tenté d'identifier les personnes infectées qui se trouvaient au sein du public qu'ils servaient. Dans un cas en particulier, un corps de police conservait une liste identifiant les personnes infectées par le VIH. Il lui était alors possible d'avertir (par le biais de communications radio, qu'il est très facile, on le sait, d'intercepter) les policiers de service que la personne à laquelle ils avaient affaire était infectée. Cela pouvait avoir l'avantage d'inciter les policiers à prendre des précautions lorsque la situation les mettait en contact avec le sang de cette personne. Toutefois, et tout aussi bien, cela pouvait avoir pour effet de les dissuader de s'acquitter de leur tâche. La même chose pourrait se produire si les pompiers étaient informés de l'infection par le VIH, réelle ou présumée, d'une personne. On pourrait aussi refuser aux personnes infectées tout accès aux moyens de transport et aux établissements d'enseignement.
- f) **Les restrictions sur le plan des déplacements :** Certains pays refusent d'accepter les personnes infectées par le VIH à titre de visiteurs ou d'immigrants et vont même jusqu'à expulser les étrangers infectés se trouvant sur leur sol. Par exemple, les États-Unis font subir des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH à tous les immigrants et à tous les requérants du statut de résident permanent. Ils obligent aussi les membres des Forces armées canadiennes participant à des programmes d'entraînement américains à subir ces épreuves de dépistage. En outre, les États-Unis refoulent à leur frontière

toute personne infectée par le VIH. Le Canada n'impose pas d'épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH aux touristes ni aux immigrants. Cependant, Santé et Bien-être Canada peut, sans donner les motifs médicaux exacts, préciser à Emploi et Immigration qu'il les a invoqués pour refuser à quelqu'un le droit d'immigrer au pays. Par conséquent, à l'heure actuelle, les personnes atteintes du VIH ou du sida ne peuvent immigrer au Canada.

- g) **Les réactions des pouvoirs publics :** Jusqu'à présent, on pourrait soutenir, bien que ce soit contestable, qu'aucun ordre de gouvernement au Canada n'a pris de mesure ouvertement tyrannique à l'encontre de ceux que l'on croit être infectés ou de ceux qui présentent le risque d'être infectés. Toutefois, si nous ne prévoyons pas que les pouvoirs publics canadiens adopteront une attitude défavorable dans l'avenir, il est toujours possible qu'ils le fassent un jour. Par exemple, ils pourraient adopter les mêmes restrictions que les États-Unis et d'autres pays en matière de déplacement. En outre, ils pourraient interdire certaines activités aux personnes infectées, restreindre en principe leur accès aux services d'éducation ou aux services publics, voire rendre publique leur identité alors que, par ailleurs, elles ne représentent aucun danger pour la collectivité.
- h) **La possibilité du chantage :** Peu de renseignements sont aussi délicats que ceux qui révèlent ou laissent croire qu'une personne est atteinte du sida ou est infectée par le VIH. Si les renseignements conservés sous le sceau du secret par l'Administration tombaient entre les mauvaises mains, il n'est pas impossible qu'ils puissent servir à faire chanter les personnes concernées.

Ces conséquences éventuelles de la collecte de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida risquent d'aggraver de façon marquée le traumatisme associé à l'infection par le VIH ou au sida lui-même. Il n'est donc pas étonnant que beaucoup

s'opposent à la collecte, à la garde, à l'utilisation ou à la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Même si l'État essaie par tous les moyens de protéger les renseignements personnels (ce qu'il fait d'ailleurs), il est toujours possible qu'il se produise des fuites ou des vols accidentels de renseignements.

B. Les conséquences favorables

L'État a besoin d'information pour bien administrer ses programmes. Dans certains cas, il peut avoir besoin de renseignements personnels concernant des particuliers qui peuvent être identifiés. La *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* reconnaît qu'il est utile dans certains cas que l'État puisse recueillir, garder, utiliser et divulguer des renseignements personnels.

Parmi les raisons invoquées pour la collecte, la garde, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, mentionnons :

- a) **La communication avec les contacts :** Ceux qui apprennent qu'ils sont porteurs du virus peuvent hésiter à communiquer avec leurs partenaires qu'ils risquent d'avoir infectés lors de rapports sexuels ou du partage d'aiguilles pour l'injection de drogues intraveineuses. Si le médecin-hygiéniste local connaît le nom d'une personne atteinte du VIH et le nom de ses partenaires (lors de rapports sexuels ou du partage d'aiguilles), il peut alors prévenir ces partenaires de la possibilité qu'ils soient infectés et les inciter à subir une épreuve. Cette démarche est souvent appelée le «dépistage des contacts».
- b) **Le counseling de la personne infectée :** Un diagnostic révélant une infection par le VIH ou le sida a souvent des conséquences psychologiques dévastatrices. Le counseling peut aider les particuliers à faire face à la réalité. Il donne aussi l'occasion d'inviter le particulier à interrompre les gestes qui risquent d'infecter d'autres personnes. Le personnel des bureaux de santé ne peut prodiguer de conseils aux personnes infectées sans connaître leur identité. C'est pourquoi ce groupe rejette les épreuves véritablement anonymes, où seule la personne infectée connaît les résultats du test. Plutôt, il préconise une forme d'identification, où l'institution publique appropriée est informée des résultats de l'épreuve et de l'identité de la personne.
- c) **L'information des professionnels de la santé :** Les personnes qui, de par leur travail, entrent en contact avec les liquides de l'organisme (les professionnels de la santé, les agents de police, les ambulanciers, le personnel de jardins d'enfance, les entrepreneurs de pompes funèbres et les agents correctionnels) prétendent qu'ils doivent savoir si une personne est atteinte du VIH pour leur propre protection et que la connaissance de ce fait leur permettra de prendre les mesures nécessaires pour se protéger des liquides porteurs du virus. Cependant, l'adoption de mesures générales de prévention (comme l'utilisation de gants de caoutchouc, de vêtements protecteurs, etc.) leur permettrait d'atteindre cet objectif.
- d) **Le choix du traitement médical approprié :** Les professionnels de la santé prétendent que le fait qu'une personne soit infectée du VIH peut modifier le traitement médical qu'ils envisagent de lui faire subir. S'ils ne possèdent pas ces renseignements personnels, ils risquent de donner un traitement inapproprié qui pourrait être préjudiciable pour le malade.
- e) **Les personnes sous la tutelle de l'État :** Certaines personnes sont entièrement sous la tutelle des institutions publiques; notamment, les prisonniers, les personnes placées dans des établissements psychiatriques ou les personnes placées dans des établissements qui souffrent de sérieux troubles mentaux ou physiques. D'aucuns préten-

dent que l'étendue de cette tutelle donne lieu à une plus grande responsabilité en ce qui a trait au bien-être de ces personnes. L'État peut donc adopter une attitude plus dirigiste à l'égard des soins de santé dans ces milieux, prenant ainsi connaissance des cas où certaines personnes sont porteuses du VIH.

- f) **La recherche médicale :** Certaines recherches liées à l'infection par le VIH et au sida nécessitent sans doute le dépistage des cas à des fins épidémiologiques. Cependant, à cette fin, on peut utiliser des codes ou des matricules qui n'exigent aucune identification réelle. Les données épidémiologiques fournissent une base pour l'éducation et la sensibilisation, le financement, le contrôle et l'analyse de tendances.

C. Résolution du conflit

Les conséquences de la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au SIDA peuvent être très dévastatrices pour les personnes infectées. Le message envoyé aux organismes publics et privés qui recueillent, gardent et utilisent de tels renseignements personnels est clair : il faut user du plus grand soin dans la manipulation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida afin d'en empêcher toute divulgation injustifiée. Seul un système qui garantit la confidentialité et la protection de la vie privée des particuliers incitera les personnes qui risquent de contracter la maladie à subir des épreuves et à participer à des programmes de traitement appropriés.

D'autre part, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, il y a de rares cas où la divulgation de ce genre de renseignements à d'autres que la personne infectée peut se justifier, notamment, lorsque le but de la divulgation sert à éviter la propagation de la maladie ou à assurer la santé et la sécurité d'autres personnes.

Pour assurer un haut degré de confidentialité dans le cas des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, il faut bien cerner ce qui constitue une divulgation justifiée de ces renseignements personnels.

Il est évident qu'il ne faut pas donner accès au grand public aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. En effet, la loi interdit une telle divulgation générale. Par ailleurs, les ministères et les organismes publics ne doivent connaître le nom des personnes infectées que s'ils ont établi la nécessité de cette divulgation sur des motifs légitimes. La loi prévoit que les organismes publics ne peuvent s'échanger ce genre de renseignements sans justification.

Le deuxième chapitre a décrit le chemin que suivent les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida à partir du moment où un particulier consulte son médecin pour subir une épreuve, jusqu'au moment où les renseignements sont communiqués au ministère de la Santé et, plus tard, au Centre fédéral sur le sida. Il a également été question du fait que le médecin-hygiéniste local consulte le médecin pour savoir si ce dernier procédera au dépistage des contacts avec la collaboration du malade ou si cette responsabilité reviendra aux agents de la santé publique.

Eu égard au conflit d'intérêts entre la protection de la vie privée des personnes atteintes du VIH ou du sida et la nécessité de trouver des moyens de communiquer avec les personnes qui risquent d'être infectées, dont nous avons traité dans le présent chapitre, la solution que nous proposons porte sur les méthodes permises pour effectuer les épreuves et sur la nature des exigences de l'État en matière de divulgation des renseignements.

CHAPITRE 4:

LA VIE PRIVÉE ET LE DÉPISTAGE DU VIH

A. Collecte des renseignements personnels touchant au VIH et au sida

Il y a diverses façons de recueillir les renseignements personnels dans le cas d'épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH. Chacune de ces façons a des répercussions concomitantes sur le droit à la vie privée.

Dans le cas d'épreuves où le particulier est identifié, on indique son nom, son adresse ainsi que d'autres renseignements le concernant. Le médecin et le patient peuvent remplir la demande d'épreuve de diverses façons. Bien souvent, les médecins utilisent des codes ne permettant pas d'identifier le patient. Si l'on n'emploie pas cette méthode, le médecin, les techniciens de laboratoire et les pouvoirs publics peuvent connaître l'identité de la personne concernée et les résultats de l'épreuve. Une telle accessibilité de renseignements personnels de nature très délicate crée un risque considérable d'atteinte injustifiée à la vie privée. À l'heure actuelle, en Ontario, il ne semble y avoir eu aucune divulgation systématique ou accidentelle des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH, mais on continue de craindre une telle possibilité. Comme nous l'avons déjà mentionné, la crainte de divulgation injustifiée risque d'amener les personnes les plus susceptibles de contracter le virus à refuser de subir l'épreuve de dépistage.

Il faut que les méthodes de dépistage soient clairement conçues de façon à réassurer tous les secteurs de la société, particulièrement les personnes qui se livrent à des activités à haut risque, que le fait de subir une épreuve ou de fournir des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida n'entraînera pas la divulgation de ces renseignements à des personnes autres que celles qui en ont absolument besoin, comme leur médecin.

Les épreuves anonymes permettent uniquement à la personne qui subit l'épreuve de savoir à qui s'appliquent les résultats, puisque aucun moyen d'identification personnel n'est utilisé. Les person-

nes qui demandent ou effectuent les tests ou qui en déclarent les résultats ne peuvent faire le lien entre les résultats d'un test et le particulier concerné. Il est évident que les épreuves anonymes assurent le plus haut degré de protection des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

Du point de vue de la protection de la vie privée, nous préférons l'anonymat complet des épreuves. Seule la personne concernée est en droit de connaître les résultats finals, particulièrement si elle est trouvée séronégative. Si les résultats sont séropositifs, le particulier voudra dans la plupart des cas consulter un médecin, abandonnant ainsi son droit à l'anonymat, (sauf dans les cliniques anonymes). Le problème n'est pas ici aussi grave, puisque le particulier prend alors lui-même la décision de divulguer les renseignements touchant au VIH ou au sida qui le concernent.

D'aucuns prétendent que la garantie de l'anonymat incitera les personnes, qui autrement hésiteraient à le faire, à subir une épreuve. Elles sauraient si elles sont infectées par le virus et, le cas échéant, pourraient éviter certaines activités qui représentent un risque pour d'autres. Elles seraient également en mesure d'obtenir les soins appropriés.

Dans le cas des épreuves totalement anonymes décrites ci-dessus, même le médecin du particulier ne connaît pas les résultats du test jusqu'à ce que le particulier ait besoin de soins. Ce n'est qu'à ce moment-là que le médecin serait au courant de l'infection. Il n'est cependant pas nécessaire que l'État soit informé en même temps de l'identité des personnes infectées. Le simple fait qu'un groupe (les médecins) ait connaissance de l'identité des personnes atteintes du VIH ou du sida ne signifie pas nécessairement qu'un autre groupe (l'État) doive obtenir les mêmes renseignements. Il n'y a aucun choix dans le cas du premier groupe (les médecins), mais il y a un choix considérable dans le cas du dernier groupe (l'État). La multiplication du nombre des personnes qui ont accès aux renseignements personnels touchant au VIH et au sida doit dépendre

de leur «besoin de savoir». Les médecins qui traitent des malades ont besoin de savoir. Ce n'est pas nécessairement le cas des pouvoirs publics.

Les critiques des épreuves anonymes citent leurs inconvénients. Les résultats d'épreuves anonymes ne permettent pas de dépister les contacts - c'est-à-dire de communiquer avec les personnes qui ont eu des rapports sexuels ou partagé des aiguilles avec une personne infectée - pour les prévenir qu'ils risquent d'être eux-mêmes infectés. Nous expliquerons plus loin que le dépistage des contacts ne doit pas généralement relever de l'État et que, du point de vue de la protection de la vie privée, cette mesure présente d'autres lacunes. Nous sommes également d'avis qu'il faut inciter les malades à être responsables et à faire tout leur possible pour informer leurs partenaires.

Dans le reste du présent chapitre, nous proposons diverses recommandations sur la protection de la vie privée, les épreuves de dépistage du VIH et l'information des partenaires. Dans nos recommandations, nous considérons le médecin comme étant le point focal des processus de dépistage et de communication avec les partenaires. Nous considérons que nos recommandations permettent de réduire le nombre des personnes qui auront accès aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

B. Dépistage des anticorps anti-VIH

Le dépistage des anticorps anti-VIH se fait sur une base volontaire, permettant à chaque particulier de décider s'il veut subir une épreuve. Cette épreuve doit rester facultative. Qui plus est, dans les rapports entre le médecin et son patient, il faut que le malade consente d'abord à toute épreuve de dépistage du VIH.

Dès que le médecin et son patient ont déterminé que le particulier présente des risques d'être infecté et que le médecin demande une épreuve de dépistage, nous croyons que la meilleure façon de protéger la vie privée du particulier est d'éliminer l'exigence que le médecin indique l'identité de cette personne sur la formule qui accompagne l'échantillon sanguin envoyé à l'un des laboratoires de santé publique de l'Ontario. Le laboratoire n'a aucun besoin de connaître l'identité du particulier. Nous recommandons, cependant, que le médecin identifie le patient d'une façon quelconque, soit par un code, un numéro ou autre symbole d'identification que seuls lui et le patient connaissent. Cette méthode évitera toute erreur d'identité ou d'attribution des résultats d'une épreuve à une autre personne.

À l'heure actuelle, aucune loi de l'Ontario n'autorise les épreuves anonymes de dépistage des anticorps anti-VIH. Le ministère de la Santé a récemment lancé un projet-pilote visant le dépistage anonyme. Il s'agit là d'un progrès et nous espérons que ce genre d'initiatives se poursuivra. Nous recommandons que la *Loi de 1983 sur la protection et la promotion de la santé*, ou la loi qui est censée la remplacer, soit modifiée pour permettre les épreuves anonymes de dépistage des anticorps anti-VIH.

Recommandation 1

Il serait souhaitable que les personnes intéressées puissent subir des épreuves anonymes de dépistage des anticorps anti-VIH. Il ne faut pas que la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, ou la loi qui est censée la remplacer, exige la déclaration obligatoire de l'identité des personnes séropositives au VIH. Il y aurait lieu d'éliminer toute obligation imposée par la loi de déclarer l'identité des personnes atteintes du VIH ou du sida et d'adopter une loi permettant les épreuves anonymes de dépistage des anticorps anti-VIH.

C. Une solution de rechange pour la communication avec les partenaires

1) Dépistage des contacts

Par dépistage des contacts, on entend le fait d'identifier et de prévenir les partenaires à risque des personnes qui ont été trouvées séropositives au VIH. On cherche ainsi à inciter les partenaires à subir eux-mêmes une épreuve de dépistage. L'autre objectif est d'empêcher les partenaires de se livrer à tout comportement à risque, soit avec la personne déjà infectée ou, si le contact est également infecté, avec une autre personne. Cette approche va également dans le sens de l'objectif général de la protection de la santé publique, qui est d'endiguer la propagation de maladies transmissibles.

Nous faisons certaines réserves concernant le programme de dépistage des contacts en Ontario, en raison de ses répercussions sur la protection de la vie privée. Bon nombre de personnes prétendent que, plutôt que de le favoriser, le programme fait obstacle à l'objectif de santé publique qui est de dépister le nombre maximal de personnes infectées par le VIH pour qu'elles puissent recevoir des soins et des conseils. Voilà pourquoi une solution de rechange est susceptible d'être plus efficace.

Les critiques des lignes directrices de l'Ontario en matière de dépistage des contacts s'attaquent non à leur esprit, mais bien à leurs effets. Leur objectif, qui est de favoriser le dépistage précoce de l'infection par le VIH, est évidemment utile puisqu'il permet d'endiguer la propagation du VIH et du sida. Les particuliers qui apprennent tôt qu'ils sont infectés peuvent consulter un médecin plus tôt et aussi s'abstenir de mettre d'autres personnes en danger. Ils peuvent aussi prévenir leurs partenaires, favorisant ainsi la prévention et l'arrêt de la propagation de la maladie. En outre, un dépistage précoce de l'infection par le VIH peut entraîner une réduction importante ou un retardement des symptômes du sida. La récente découverte de traitements antiviraux a conduit à un certain succès à cet égard. On pourrait ainsi réduire de façon impor-

tante le nombre de personnes atteintes du sida qui meurent au cours des premières phases de la maladie.

À notre avis, le problème principal réside dans la nature des lignes directrices relatives au dépistage des contacts. Les lignes directrices de l'Ontario prévoient un dépistage exhaustif des partenaires avec lesquels la personne infectée a eu des rapports sexuels ou des personnes avec lesquelles elle a partagé des aiguilles. En pratique, cependant, il revient aux médecins de décider combien de contacts ils tenteront de prévenir. Il n'en demeure pas moins qu'ils peuvent identifier la plupart des partenaires et communiquer avec eux.

On estime que, parmi les groupes qui présentent les plus grands risques, les méthodes traditionnelles de dépistage des contacts ne sont pas très efficaces. On prétend, entre autres, que malgré la loi, on ne peut forcer les particuliers à fournir le nom de leurs partenaires. Qui plus est, une attitude policière risque de favoriser le ressentiment et le secret bien plus que la collaboration. Il est également peu probable que les personnes infectées puissent se rappeler du nom de tous leurs partenaires de la dernière décennie (c'est-à-dire la période de risque, compte tenu du temps d'incubation de la maladie) et de l'endroit où ils demeurent. Il est encore beaucoup moins probable que les personnes qui partagent des aiguilles puissent donner le nom et l'adresse de leurs partenaires.

Les médecins traitants sont souvent les mieux placés pour prévenir les partenaires au besoin (par exemple, dans le cas d'un mari qui est infecté, mais qui n'en a pas informé sa femme). À l'heure actuelle, les agents de la santé publique demandent couramment au médecin s'il souhaite prévenir le partenaire - ce qui représente une reconnaissance de fait du rôle central du médecin en raison de sa connaissance de la situation de chaque patient. Nous reconnaissons que le dépistage de contacts demande beaucoup de temps aux médecins et que certains d'entre eux pourraient hésiter à assumer une telle responsabilité. Dans de tels cas, il faut que les agents de la santé publique se substituent à eux.

II) Déclaration obligatoire de l'identité

Pour les raisons susmentionnées, nous remettons en question les méthodes en vigueur actuellement en Ontario en ce qui a trait à la déclaration obligatoire de l'identité du particulier concerné et au dépistage de ses contacts. Dans un même temps, cependant, nous reconnaissons le besoin légitime de prévenir les partenaires des personnes infectées. Nous sommes convaincus qu'il faut mettre sur pied un nouveau programme susceptible de mieux équilibrer le besoin d'endiguer la propagation de l'infection par le VIH et le besoin de protéger la vie privée des particuliers. Nous croyons que l'Ontario aurait intérêt à donner aux médecins la responsabilité principale de prévenir les partenaires. Il y aurait lieu d'établir cette ligne de conduite dans le cadre général suivant.

Il convient de reconnaître expressément le besoin de mettre l'accent sur la nature confidentielle des renseignements personnels touchant au VIH et au sida. Il y aurait lieu que la nouvelle ligne de conduite reconnaisse que la prédominance de la nature confidentielle des renseignements touchant au VIH et au sida soit une mesure essentielle pour la protection de la santé publique. Afin de mobiliser la collaboration et la confiance complète des personnes à risque, l'État a intérêt à empêcher la divulgation induite des renseignements personnels touchant au VIH et au sida et à adopter des règles claires et précises pour la divulgation appropriée de tels renseignements.

Reconnaissant le rôle central du médecin dans la prestation de soins et de conseils en matière de santé, il serait souhaitable qu'il soit la seule personne habilitée à demander un test de dépistage des anticorps anti-VIH, quel que soit l'établissement de soins fréquenté par le malade. Un médecin ne pourrait demander une telle épreuve qu'après avoir reçu le consentement par écrit du malade (ou de quelqu'un autorisé à donner ce consentement). Il faut que l'épreuve protège au plus haut degré l'anonymat du malade. Pour respecter la vie privée de ce dernier, le médecin doit continuer de pouvoir

demander l'épreuve sous un pseudonyme ou un numéro, selon les directives du patient. Par ailleurs, comme à New York, il faut que le malade soit informé de l'existence de centres d'épreuves véritablement anonymes et du fait qu'il a le droit d'utiliser les services d'un tel établissement.

Il y aurait lieu que toute personne puisse recevoir des conseils avant de donner son consentement à une épreuve de dépistage du VIH, notamment, qu'on lui explique le besoin de prévenir ses partenaires, le déroulement des épreuves, c'est-à-dire la signification des résultats des tests et les conseils médicaux disponibles en cas de résultats positifs, les mesures en place pour protéger l'anonymat du malade, les conséquences sociales, psychologiques et médicales d'une infection par le VIH et les répercussions plus vastes d'une épreuve. Il faudrait que les conseils donnés avant l'épreuve mettent l'accent sur la responsabilité des personnes infectées envers leurs partenaires antérieurs et futurs, qu'il s'agisse de personnes avec lesquelles elles ont eu des rapports sexuels ou partagé des aiguilles. Cette étape est cruciale lorsque, comme cela se produit dans certains cas, on ne dispense aucun conseil après la divulgation des résultats aux particuliers concernés. Toutefois, presque tous les centres d'épreuves anonymes offrent des conseils après l'épreuve, lorsque les malades passent prendre connaissance des résultats de l'épreuve. La seule différence est qu'ils reçoivent ces conseils avant de connaître les résultats du test.

Il y aurait lieu que ce soit le médecin qui informe le patient des résultats. Si les résultats sont positifs, il faudrait prévoir une autre séance de consultation. Le médecin doit soit lui donner les conseils nécessaires lui-même, soit le renvoyer à quelqu'un d'autre pour l'aider à faire face aux résultats du test et aux conséquences sociales et médicales qui s'ensuivent. À cette occasion, il serait souhaitable de lui imposer la nécessité d'informer ses partenaires sexuels ou les personnes avec qui il a partagé des aiguilles. L'objectif premier serait d'inciter la personne infectée à communiquer volontairement avec ses partenaires.

En règle générale, il serait souhaitable que le médecin qui informe le malade s'acquitte de cette tâche, soit en collaborant au processus de communication avec les contacts, soit en communiquant lui-même avec ces derniers au nom du malade. Le médecin n'entrerait en jeu qu'après s'être entretenu avec le malade du besoin de prévenir ses partenaires et qu'après que le malade lui eut demandé de l'aide à cet égard. Cependant, dans les cas où le patient refuse d'assumer la responsabilité de prévenir ses partenaires, la responsabilité échoit au médecin. Dans certains territoires, la loi prévoit que le médecin a le devoir d'informer le conjoint ou le partenaire qui risque d'être infecté. Cette obligation enlève au médecin tout dilemme juridique ou déontologique associé à la protection de l'anonymat du patient lors du dépistage des contacts.

Il serait préférable que le patient se charge de communiquer avec ses partenaires. Le médecin ne doit le faire que si le malade s'y refuse. Quelle que soit la personne qui prévient les partenaires, le but principal du dépistage des contacts est d'endiguer toute propagation de la maladie et de permettre aux personnes qui sont porteuses du VIH d'obtenir un traitement le plus tôt possible. Si le patient et son médecin ne souhaitent pas, pour une raison quelconque, prévenir les partenaires, il revient alors aux agents de la santé publique de s'acquitter de cette tâche. Le médecin doit pouvoir déléguer cette fonction aux agents de la santé publique par l'entremise du médecin-hygiéniste. Or, une telle délégation entraîne nécessairement la divulgation de renseignements personnels.

Il est évident qu'il faut établir des lignes directrices précises pour aider le médecin à prendre les décisions susmentionnées. À cette fin, les responsables auraient intérêt à consulter les lois adoptées ailleurs. En Californie, par exemple, la loi traite des difficiles questions concernant le besoin de prévenir les partenaires, en mettant l'accent sur la nécessité de fournir des renseignements et des conseils psychologiques au patient et de le tenir informé de toutes mesures qu'on a l'intention de prendre pour prévenir ses partenaires.

En adoptant cette démarche, on s'assurerait que la ligne de conduite adoptée aborde la situation du point de vue du patient et de son droit à la protection de sa vie privée. En même temps, cette ligne de conduite reconnaîtrait que l'obligation de prévenir les personnes concernées dans l'intérêt de la protection de la santé publique peut quelquefois l'emporter sur le droit à la confidentialité du patient. Conformément aux principes de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, il faudrait dans ce cas équilibrer l'intérêt du public de savoir et le droit du particulier à la protection de sa vie privée.

Recommandation 2

Il serait souhaitable que le médecin qui demande une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ait la responsabilité de prévenir les partenaires et de leur fournir les conseils nécessaires - l'objectif principal étant d'inciter le particulier infecté à prévenir lui-même ses partenaires. Si le particulier s'y refuse, il reviendrait au médecin de le faire, avec ou sans la collaboration du particulier. Le médecin peut déléguer cette responsabilité à un médecin-hygiéniste, s'il ne veut ou ne peut pas lui-même prévenir les partenaires, ni leur fournir les conseils nécessaires.

Recommandation 3

Au besoin, il serait souhaitable de modifier la *Loi sur les sciences de la santé* pour inclure le principe de l'obligation du médecin de prévenir les personnes qui risquent de contracter une maladie transmissible. Le médecin n'aurait cette obligation que si le particulier atteint d'une maladie transmissible, telle que l'infection par le VIH, refuse de prévenir ses partenaires et refuse également de donner au médecin la permission de le faire à sa place.

D. Épreuves universelles

À l'heure actuelle, aucune loi fédérale ou provinciale n'oblige à subir une épreuve pour déceler la présence des anticorps anti-VIH. Il y a pour cela diverses raisons sur le plan économique, médical et humanitaire, ainsi que sur le plan de la protection de la vie privée et des droits de la personne.

Cela se comprend du point de vue de la protection de la vie privée, parce que cela évite à l'État de rassembler une somme énorme de renseignements de nature très délicate qui n'aurait qu'une utilité limitée. Cela se comprend du point de vue économique, puisque les épreuves obligatoires ne se sont pas révélées rentables. Cela se comprend également du point de vue médical, puisqu'il n'y a aucune preuve démontrant que les épreuves obligatoires ralentissent la propagation du sida ou de l'infection par le VIH.

De plus, du point de vue des droits de la personne, notre société n'a pas l'habitude des interventions médicales obligatoires (la vaccination obligatoire faisant exception et elle est même parfois contestée). Toute forme de contrainte visant à imposer les épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH serait considérée comme une atteinte à la vie privée, sur le plan des droits naturels et garantis par la constitution.

Divers spécialistes prétendent que l'information est le meilleur moyen d'enrayer la propagation de l'infection par le VIH ou du sida. Il faut faire en sorte que les personnes qui ne désirent pas subir une épreuve se comportent comme si elles étaient infectées. Il faut leur apprendre à protéger leurs partenaires de toute infection éventuelle au cours des rapports sexuels et leur dire de ne pas partager des aiguilles avec d'autres, ni de faire de dons de sang, de sperme ou d'embryons.

Le ministère de la Santé de l'Ontario a déployé beaucoup d'efforts pour sensibiliser le public à l'infection par le VIH et au sida. Il a publié nombre de brochures, cahiers d'information et autres documents sur le sida. On peut obtenir de plus amples

renseignements en s'adressant à la Section SIDA du Service de lutte contre la maladie et d'épidémiologie du ministère de la Santé (965-2168), et en composant le numéro de la ligne spéciale SIDA du ministère de la Santé au 392-2437.

Malgré la nature coercitive des épreuves médicales obligatoires, nous pouvons souligner deux occasions où le dépistage des anticorps anti-VIH prend une importance particulière - soit l'analyse des dons de sang, de tissus, de sperme ou d'embryons et les études anonymes de séroépidémiologie au cours desquelles on utilise des échantillons sanguins pour étudier la propagation de l'infection par le VIH et du sida.

Dans le cas de dons de sang, de tissus, de sperme et d'embryons, nous considérons que le dépistage est nécessaire pour veiller à ce que le receveur soit absolument assuré de ne pouvoir contracter le VIH.

Les épidémiologistes connaissent le nombre déclaré de personnes atteintes du sida au Canada, mais ils ne connaissent pas le taux de propagation de l'infection par le VIH. Il pourrait y avoir jusqu'à 30 000 Canadiens infectés. Le Centre fédéral sur le sida croit cependant qu'il pourrait y en avoir jusqu'à 50 000, voire jusqu'à 100 000. L'une des méthodes les meilleures et les plus pratiques (peut-être la seule) pour obtenir des renseignements précis consiste à utiliser la méthode d'études universelles anonymes de séroépidémiologie.

Pour être absolument précises, il faut que ces études soient universelles. En d'autres termes, il faut obtenir des échantillons sanguins de toutes les personnes qui risquent d'être infectées. Sinon, on risque de voir le phénomène de l'autosélection fausser les résultats. Le caractère vexatoire de l'imposition d'épreuves universelles à un groupe donné (par exemple, en analysant les échantillons sanguins prélevés à d'autres fins de femmes enceintes) est atténué par la nature de la méthode de dépistage. Une fois prélevé, l'échantillon sanguin est complètement anonyme. C'est-à-dire que les chercheurs éliminent tous renseignements qui pourraient être utilisés pour établir un lien entre l'échantillon san-

guin et la personne dont il provient. On connaît seulement le groupe d'âge, le sexe, la région géographique, etc., de la personne en question.

La personne dont le sang est analysé ne peut d'aucune façon obtenir les résultats de l'épreuve. En outre, personne d'autre, ni les chercheurs, ni les pouvoirs publics, ni les employés du laboratoire, ne peut établir un lien entre les résultats du test et un particulier. Il est donc impossible de recueillir des renseignements personnels et l'on évite ainsi tous les problèmes généralement associés à une telle collecte. On sait seulement qu'un certain nombre de personnes d'un échantillon donné de la population sont infectées par le VIH. De tels résultats donnent des renseignements précieux sur l'étendue de la propagation du VIH au Canada.

Du point de vue de la protection de la vie privée, les tests universels à des fins d'études anonymes de séroépidémiologie ne causent aucun problème, à condition qu'il soit impossible d'établir un lien entre les résultats d'une épreuve et un particulier ou un groupe que l'on peut identifier et auquel appartient ce particulier.

Recommandation 4

Il serait souhaitable que les épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH demeurent facultatives. On ne doit cependant pas interdire le dépistage du VIH dans le cas de tous les dons de sang, de tissus, de sperme et d'embryons, ainsi qu'aux fins du dépistage universel dans le cadre d'études anonymes de séroépidémiologie.

Le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario considère qu'il a comme mandat non seulement d'exprimer son opinion sur les questions d'intérêt public en matière de protection de la vie privée, mais également de proposer des solutions viables pour renforcer la protection de la vie privée des Ontariens.

Le présent rapport propose que l'intérêt du public dans l'arrêt de la propagation du sida n'est pas incompatible avec la protection de la vie privée des personnes qui souhaitent subir une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH. Nous croyons que nous pouvons trouver en pratique un juste milieu entre ces deux objectifs, et les recommandations proposées ont pour but d'en arriver à un tel équilibre.

Le modèle d'épreuve anonyme que nous recommandons incitera les personnes à risque à subir l'épreuve de dépistage du VIH sans craindre que l'on porte atteinte à leur vie privée. Nous considérons que c'est aux médecins et aux patients qu'il revient en premier lieu de communiquer avec les partenaires de ces derniers. Cela n'exclut cependant pas l'intervention d'agents de la santé publique dans certains cas pour assurer que les partenaires soient prévenus.

Si le gouvernement de l'Ontario adopte ces solutions, nous estimons qu'elles n'entraveront pas la responsabilité du ministère de la Santé d'endiguer la propagation de l'infection par le VIH et du sida. Bien au contraire, nous croyons qu'elles lui faciliteront la tâche tout en protégeant encore mieux la confidentialité des renseignements personnels touchant au VIH et au sida.



Ann Cavoukian, Ph.D.
Commissaire adjointe

ANNEXE:

Tableau de concordance

TABLEAU DE CONCORDANCE

Ce tableau de concordance recoupe les sections comparables de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* et de la *Loi de 1989 sur l'accès à l'information municipale et la protection de la vie privée*. Le texte des paragraphes comparables n'est pas toujours identique.

LOI DE 1987	LOI DE 1989	LOI DE 1987	LOI DE 1989	LOI DE 1987	LOI DE 1989
1(a)	1(a)	14(1)	8(1)	24(1)	17(1)
1(b)	1(b)	14(2)	8(2)	24(2)	17(2)
		14(3)	8(3)	24(3)	-
2(1)	2(1)	14(4)	8(4)	24(4)	-
2(2)	2(2)	14(5)	8(5)	24(5)	-
2(3)	-			-	18(1)
2(4)	-	15	9(1)		
2(5)	3(1),(2),(3)	-	9(2)	25(1)	18(2)
				25(2)	18(3)
3	-	16	-	25(3)	18(4)
4	-			25(4)	18(5)
5	-	17(1)	10(1)		
6	-	17(2)	10(2)	26	19
7	-				
8	-	18(1)	11	27(1)	20(1)
9	-	-	11(h),(i)	27(2)	20(2)
		18(2)			
10(1)	4(1)			28(1)	21(1)
10(2)	4(2)	19	12	28(2)	21(2)
				28(3)	21(3)
11(1)	5(1)	20	13	28(4)	21(4)
11(2)	5(2)			28(5)	21(5)
11(3)	5(3)	21(1)	14(1)	28(6)	21(6)
11(4)	5(4)	21(2)	14(2)	28(7)	21(7)
		21(3)	14(3)	28(8)	21(8)
-	6(1),(2)	21(4)	14(4)	28(9)	21(9)
		21(4)(c)	-		
12(1)	-	21(5)	14(5)	29(1)	22(1)
12(2)	-			-	22(1)(a)(ii)
		22	15	29(2)	22(2)
13(1)	7(1)			29(3)	22(3)
13(2)	7(2)	23	16	29(4)	22(4)
13(3)	7(3)				

LOI DE 1987	LOI DE 1989	LOI DE 1987	LOI DE 1989	LOI DE 1987	LOI DE 1989
30(1)	23(1)	-	34(1)(e)	59	46
30(2)	23(2)	-	34(2)		
30(3)	23(3)			60(a)	47(a)
		46(1)	35(1)	60(b)	-
31	24(1)	46(2)	35(2)	60(c)	47(b)
-	24(2)	46(3)	-	60(d)	47(c)
				60(e)	47(d)
32	25	47(1)	36(1)	60(f)	47(e)
		47(2)	36(2)	60(g)	47(f)
33	-			60(h)	47(g)
		48(1)	37(1)	60(i)	47(h)
34(1)	26(1)	48(2)	37(2)	60(j)	47(k)
34(2)	26(2)	48(3)	-	60(k)	47(l)
34(2)(c)	-	48(4)	37(3)	-	47(i)
				-	47(j)
35	-	49(a)(b)(c)	38		
		(d)(f)		61	48
36	-	49(e)	-		
				62(1)	49(1)
37	27	50(1)	39(1)	62(2)	49(2)
		50(2)	39(2)	62(3)	-
38(1)	28(1)	50(3)	39(3)	62(4)	49(3)
38(2)	28(2)	50(4)	-		
				63	50
39(1)	29(1)	51	40		
39(2)	29(2)			64	51
39(3)	29(3)(a)	52	41		
-	29(3)(b)(c)			65(1)	52(2)
		53	42	65(2)	-
40(1)	30(1)			65(3)	-
40(2)	30(2)	54	43	- 52(3)	
40(3)	30(3)				
40(3)(a)(b)	-	55	-	66	53
40(4)	30(4)			67	-
		56	44	68	54
41	31				
		57(1)	45(1)	69	-
42	32	57(2)	45(3)		
42(j)(k)(l)(m)	-	-	45(2)	70	52(1)
(q)(r)		57(3)	45(4)		
43	33	57(4)	45(5)	71	-
		57(5)	45(6)		
44 and 45	34(1)			72	55
45(h)	-	58	-		
				73	56